



Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Neuroscienze DNS
Corso di Laurea in Logopedia

TESI DI LAUREA

**Tecnologia Assistiva e decadimento cognitivo:
co-design e condivisione di strategie tecnologiche per
migliorare la comunicazione e la qualità della vita.**

RELATORE: Dott. Leorin Cristian
CORRELATORE: Dott. Nicoli Giovanni

LAUREANDA: Zambotto Alessia

Anno Accademico 2021/2022

Grazie Omar
Grazie Graziella

INDICE

Introduzione.....	pag. 4
-------------------	--------

CAPITOLO 1- DEMENZA DEFINIZIONE E VALUTAZIONE

La demenza

Cenni storici	pag. 6
Definizione	pag. 7
Criteri diagnostici.....	pag. 8
Epidemiologia della demenza.....	pag. 9
Classificazione della demenza.....	pag. 10
Malattia di Alzheimer.....	pag. 12
Demenza fronto-temporale.....	pag. 12
Disturbo neurocognitivo lieve o MCI.....	pag. 13
Depressione demenza e pseudodemenza.....	pag. 14
Il ruolo della consapevolezza.....	pag. 15

Valutazione della demenza

Strumenti per la valutazione per la demenza.....	pag. 17
Mini Mental State Evaluation (MMSE)	pag. 17
Memory Impairment Screening (MIS)	pag. 18
Global Deterioration Scale (GDS).....	pag. 18
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	pag. 19
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	pag. 19
Esami strumentali.....	pag. 20

CAPITOLO 2 –INTERVENTI RIABILITATIVI E TECNOLOGIA ASSISTIVA NELLE PERSONE CON DEMENZA

Trattamento della demenza

La terapia non farmacologica.....	pag. 21
Benefici della terapia di gruppo.....	pag. 23

Tecnologia assistiva

Cosa si intende per Tecnologia Assistiva?	pag. 25
Gerontecnologia e Age-Tech.....	pag. 26
L'accettazione della tecnologia.....	pag. 27

Apprendimento della tecnologia nell’anziano.....	pag. 28
Co-design.....	pag. 30

CAPITOLO 3 –PROGETTO “TECNOLOGIA PER UNA VITA MIGLIORE”

<i>Introduzione</i>	pag. 31
Materiali e metodi.....	pag. 34
-Progetto.....	pag. 34
-Partecipanti.....	pag. 36
-Programma del progetto.....	pag. 37
-Individuazione degli interessi.....	pag. 38
-Soluzioni high-tech proposte.....	pag. 40
-Valutazione delle difficoltà.....	pag. 40
-Strumenti di semplificazione proposti.....	pag. 40
-Questionario di fine percorso.....	pag. 41
<i>Risultati</i>	pag. 42
-Interessi del gruppo.....	pag. 42
-Soluzioni high-tech.....	pag. 42
-Strumenti di semplificazione.....	pag. 44
-Questionario di fine percorso.....	pag. 45
-Progressi osservati.....	pag. 46
<i>Analisi dei dati</i>	pag. 48
<i>Conclusioni</i>	pag. 54
Bibliografia	pag. 56
Appendice	pag. 61

INTRODUZIONE

Il termine decadimento cognitivo descrive una serie di sintomi cognitivi e comportamentali che portano ad una progressiva perdita di memoria, difficoltà di ragionamento e di competenze comunicative che vanno a compromettere in modo significativo le abilità utili a svolgere le attività quotidiane.

È una condizione che al momento sta vedendo un progressivo aumento dei casi in tutto il mondo, ma nonostante le numerose ricerche e gli studi fatti, ad oggi non esiste ancora alcun trattamento in grado di arrestare o invertire la progressione della malattia; nel migliore dei casi, le terapie farmacologiche e non, permettono il monitoraggio e l'attenuazione dei sintomi con l'obiettivo di rallentare il progredire della malattia. Importante è quindi una costante osservazione e controllo dei sintomi caratteristici della patologia (tra i principali la perdita di memoria, difficoltà a svolgere compiti quotidiani o a sostenere una conversazione e confusione rispetto allo spazio e al tempo), ma anche mantenere un adeguato stile di vita cercando di limitare i fattori di rischio che possono aumentare la percentuale di insorgenza della malattia.

Gli interventi non farmacologici raccomandati promuovono attività individuali o di gruppo che mantengono e favoriscono la stimolazione cognitiva, l'indipendenza e il benessere del paziente, oltre ad attività di coinvolgimento e di supporto per i caregivers, mirati all'educazione e alla conoscenza della patologia per permettere una maggiore consapevolezza e adozione di strategie utili a migliorare la quotidianità sia loro che dei familiari.

Negli ultimi anni sta aumentando l'interesse nei confronti delle tecnologie assistive intelligenti in quanto considerate valide a compensare deficit fisici, cognitivi e comportamentali nelle persone con decadimento cognitivo o MCI e allo stesso tempo ottenere un impatto positivo sulla QOL di paziente e caregiver.

Il progetto di tesi ha deciso di abbracciare questa nuova tendenza e sfruttare la tecnologia all'interno di un gruppo di persone con decadimento cognitivo utilizzando un approccio di co-progettazione, sia del percorso stesso che degli strumenti di supporto, per favorire l'apprendimento e il mantenimento delle informazioni acquisite durante i vari incontri e contemporaneamente fornire uno strumento funzionale, facile e realizzato secondo le esigenze e le capacità del gruppo.

Durante il percorso, per il gruppo formato da 9 partecipanti e supportato da psicologi e logopedisti, sono stati individuati obiettivi comuni a partire dalle necessità delle persone

e dalle esperienze di vita quotidiana, permettendo la sperimentazione pratica in prima persona della tecnologia, dalla più comune come lo smartphone, alla più avanzata con l'uso di assistenti vocali intelligenti.

L'esperienza del gruppo è stata vissuta anche come un'opportunità per stimolare la socializzazione, l'autonomia, il processo di consapevolezza della malattia e un maggiore senso di benessere a tal punto da essere richiesta dai partecipanti la continuazione degli incontri.

CAPITOLO 1- DEMENZA: DEFINIZIONE E VALUTAZIONE

LA DEMENZA

Cenni storici

Il termine demenza fu coniato dal famoso alienista Phillippe Pinel (1745-1826) alla quale si attribuiscono le prime basi teoriche per il trattamento clinico e un nuovo modo di intendere le patologie mentali, considerando le problematiche dei suoi pazienti con una visione più umana.

Distinse 4 tipologie di disturbi mentali: melanconia (delirio parziale); mania (delirio generalizzato); demenza (indebolimento intellettuale generalizzato); idiotismo (mancanza totale delle funzioni intellettive) ponendo particolare attenzione ai pazienti che manifestavano la presenza di perdita di memoria, mancanza di giudizio e agitazione con una progressione rapida (Assal, 2019).

L'allievo di Pinel, Etienne Esquirol (1772-1840) agli inizi del 1800 ipotizzò un ulteriore ampliamento della classificazione delle malattie mentali distinguendo la demenza cronica (dovuta a varie cause come lesioni alla testa, sifilide, ansia o paure) dalla demenza senile che si può manifestare a seguito del normale invecchiamento. Come il suo maestro, Esquirol era proiettato verso l'ascolto dei sintomi, attento al vissuto del paziente e propenso a valorizzare la relazione interpersonale tra il malato e il suo terapeuta. Questa relazione, considerata da lui come base ineliminabile del trattamento delle malattie mentali, doveva essere ferma e dolce con l'obiettivo di recuperare le emozioni e le capacità intellettive di cui i pazienti erano ancora dotati (Galzigna, 1980).

Dedicò tutte le sue energie per eliminare i pregiudizi di vario genere che tenevano gli alienati fuori di ogni legge umana e per affermare il concetto che l'alienazione mentale è una vera e propria malattia, cui si deve far fronte con criteri scientifici e con metodi di trattamento umani. Inoltre, il giovane studioso pose l'accento anche su ciò che la demenza comportava, ovvero la privazione dei vantaggi e delle capacità che una persona subisce; per lui era come se un uomo ricco diventasse povero.

Dal XIX secolo la demenza fu meglio compresa a livello morfologico e considerata come una malattia del sistema nervoso centrale caratterizzata da lesioni della corteccia cerebrale, ma è solo dalla fine del XX secolo, che con la maggiore disponibilità di tecniche di studio del funzionamento del SNC, i progressi nei test neuropsicologici, la neuro-imaging, conoscenze neuropatologiche più efficaci e l'osservazione longitudinale

dei pazienti si è arrivati ad identificare varie forme di demenza e definirne i criteri di diagnosi.

Definizione

Con il termine “demenza” non si indica una malattia specifica, ma una sindrome neurodegenerativa acquisita che colpisce l’encefalo e che si manifesta con un progressivo declino delle facoltà cognitive della persona.

La malattia non colpisce tutte le aree cerebrali allo stesso modo: inizialmente, nella maggior parte dei casi, ad essere più compromessa è soprattutto la memoria, e man mano che la massa cerebrale va incontro alla morte nei neuroni, possono essere colpite con diversi gradi di gravità anche attenzione, linguaggio, apprendimento, percezione sensoriale, interazione sociale e le funzioni esecutive, ovvero capacità di programmazione, pensiero astratto, elaborazione di strategie, risoluzione di problemi (Hort J., 2010).

L’ICD-11 e il DSM-5 concordano nel definire la demenza con un nuovo termine, ovvero disturbo neurocognitivo. Nell’ICD-11 questa nuova definizione viene a sua volta suddivisa in delirio, disturbi neuro-cognitivi lievi, disturbi amnesici, demenza e disturbi neurocognitivi non specificati (Jessen & Frölich, 2018); mentre nel DSM-5 il termine disturbo neurocognitivo è distinto in forma lieve (disturbo neurocognitivo minore) e forma grave (disturbo neurocognitivo maggiore).

La differenza sostanziale tra il disturbo neurocognitivo maggiore e il disturbo neurocognitivo lieve (MCI) è che in quest’ultimo i deficit cognitivi non sono così gravi da interferire con l’indipendenza nelle attività quotidiane, sebbene talvolta possa essere necessario uno sforzo maggiore in tempo e fatica, oppure la necessità di adottare delle strategie compensative; nella forma più grave, invece, i deficit cognitivi compromettono l’indipendenza del soggetto ed è necessaria un’assistenza nelle attività strumentali della vita quotidiana.

Inoltre il DSM-5 definisce in maniera più specifica i domini cognitivi coinvolti e le corrispondenti menomazioni nelle funzioni quotidiane (Hugo & Ganguli, 2014). Ciò ha permesso di staccarsi dall’individuare come sintomo principale il deficit di memoria, tipico della Malattia di Alzheimer, ed osservare eventuali disfunzioni in altre competenze cognitive la quale, talvolta, possono essere compromesse molto prima della memoria (Lyketsos, et al., 2022).

I domini cognitivi compromessi con diversi gradi di gravità comprendono:

- Attenzione complessa: attenzione mantenuta, attenzione selettiva, attenzione divisa e velocità di elaborazione.
Esempi di sintomi: difficoltà in ambienti con più stimoli, difficoltà a trattenere nuove informazioni, tempistiche allungate per eseguire compiti semplici, errori in compiti di routine.
- Funzioni esecutive: pianificazione, processo decisionale, memoria di lavoro, flessibilità mentale.
Esempi di sintomi: maggior sforzo o abbandono di progetti complessi, esecuzione di un compito alla volta, difficoltà nel multitasking, delega per la pianificazione delle attività quotidiane o per le decisioni.
- Apprendimento e Memoria: memoria immediata, memoria recente, memoria a lungo termine, apprendimento implicito.
Esempi di sintomi: ripetizione nelle conversazioni, dimenticanza di elenchi, difficoltà a ricordare eventi recenti.
- Linguaggio: linguaggio espressivo e recettivo.
Esempi di sintomi: difficoltà nel denominare e uso di espressioni pass part-tout, anomalie, fluenza ridotta, errori morfo-sintattici, difficoltà di comprensione.
- Percettivo-motorio: abilità visuo-spaziali, funzioni prassiche, abilità visuo-costruttiva.
Esempi di sintomi: difficoltà nell'uso di strumenti noti o a muoversi in ambienti familiari, necessità di utilizzo di appunti per raggiungere un posto nuovo o per non perdersi.
- Cognizione sociale: modificazioni nella personalità, nel comportamento e nella condotta, difficoltà nel riconoscimento delle emozioni e nella TOM.
Esempi di sintomi: fluttuazioni insolite dell'umore, compromissione della motivazione, dell'iniziativa, apatia, ritiro sociale, riduzione dell'interesse per usuali attività, perdita di empatia, comportamenti compulsivi od ossessivi, comportamenti socialmente inappropriati.

Criteri diagnostici

La diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore, nella quinta edizione del Manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali (DSM-5), deve essere eseguita utilizzando strumenti neuropsicologici standardizzati ed eventuali indagini diagnostiche strumentali. Questa condizione clinica acquisita può essere diagnosticata se:

A- sono presenti sintomi cognitivi e/o comportamentali che evidenziano un declino rispetto ai precedenti livelli di funzionamento e prestazione di uno o più domini cognitivi basati su:

1. preoccupazione dell'individuo o di un informatore attendibile;
2. test neuropsicologici standardizzati che evidenziano una significativa compromissione delle performance cognitive.

B- i deficit cognitivi interferiscono in modo significativo nell'abilità di svolgere le usuali attività quotidiane o lavorative;

C- i deficit non si manifestano esclusivamente durante uno stato confusionale acuto (delirium);

D- i deficit cognitivi non sono spiegati da altri disturbi mentali (depressione o schizofrenia).

Oltre a questi criteri, il Manuale richiede di specificare:

- se il disturbo cognitivo è dovuto a malattia di Alzheimer, degenerazione frontotemporale, malattia a corpi di Lewy, malattia vascolare, trauma cranico, uso di sostanze/farmaci, infezione da HIV, malattie da prioni, morbo di Parkinson, malattia di Huntington, altra condizione medica, eziologie molteplici o senza specificazione;
- se è presente o meno alterazione del comportamento;
- la gravità (lieve, moderata, grave).

Epidemiologia della demenza

Da quanto emerso nello studio pubblicato su The Lancet di Nichols e dei suoi collaboratori (Nichols, 2022), i casi di demenza nel mondo nei prossimi 30 anni sono destinati a triplicare, passando da 57 milioni di casi nel 2019 a una stima si oltre 153 milioni nel 2050. L'aumento è dovuto in gran parte alla crescita della popolazione, all'invecchiamento e a stili di vita considerati poco salutari.

Uno studio eseguito da Alzheimer Europe (Jean, Owen, & Christophe, 2019) ha rilevato che le donne risultano essere a rischio più del doppio rispetto agli uomini evidenziando che nel 2018, in Europa e non, sono 6.650.228 le donne affette da demenza contro i 3.130.449 uomini.

Inoltre, come rilevato dal Report Alzheimer 2021 (Gauthie, Rosa-Neto, Morais, & Webster, 2021), bisogna aggiungere a questi grandi numeri anche tutte le persone alla quale la demenza non viene diagnosticata per difficoltà di accesso a medici qualificati,

paura della diagnosi e delle sue conseguenze, l'idea che i sintomi siano parte del normale invecchiamento e per i costi socio sanitari elevati.

Anche in Italia in numeri sono considerevoli. A seguito del significativo aumento del numero di persone con età superiore ai 70 anni, si stima che le varie forme di demenza e la malattia di Alzheimer colpiscano circa 600 mila persone over 65, quasi il 4,2% degli anziani (escluse le persone istituzionalizzate), un numero che ha la tendenza ad aumentare, comportando maggiori costi assistenziali sia per la sanità che per i caregivers (ISTAT, s.d.)

Per andare a modificare queste previsioni si ritiene di fondamentale importanza andare ad intervenire sui fattori di rischio (ipertensione, obesità, diabete, fumo, depressione, perdita dell'udito, inattività fisica, isolamento sociale, scarso livello di istruzione, abuso di alcol, traumi cerebrali e inquinamento atmosferico), migliorare le politiche di pianificazione della salute pubblica, favorire una diagnosi precoce attraverso un'adeguata prevenzione e investire nella ricerca.

Classificazione della demenza

Esistono diversi tipi di demenza e possono essere suddivisi in:

- *Demenze reversibili*: hanno un'incidenza più bassa e possono, con un'adeguata terapia, regredire la sintomatologia della demenza;
- *Demenze irreversibili*: sono caratterizzate da una degenerazione progressiva, rappresentano la maggioranza delle demenze.

Le demenze irreversibili comprendono:

- *Demenze degenerative primarie*: non derivano da nessun'altro stato morboso. Dal punto di vista clinico si distinguono in:
 - *Demenze corticali*: caratterizzate da una estesa atrofia e lesione degenerativa delle cellule nervose nelle aree deputate alla memoria e alle funzioni cognitive. Generalmente si manifestano con un'alterazione della memoria a breve termine ed episodica e successivamente da deficit del linguaggio, del pensiero astratto, delle prassie e della percezione spaziale (ad esempio la malattia di Alzheimer, la demenza frontotemporale e la malattia di Pick).
 - *Demenze sottocorticali*: si sviluppano in aree come i gangli della base e l'ippocampo e si manifestano con un rallentamento dei processi cognitivi, disturbi motori, alterazione della personalità e sintomi depressivi (demenza vascolare, malattia di Parkinson, paralisi sopra-nucleare progressiva)

- Demenze secondarie: compaiono successivamente ad altri eventi neurologici, traumatici, vascolari o infettivi (ad esempio demenza da morbo di Parkinson, demenza vascolare, demenza da malattie metaboliche ereditarie).

Nella tabella 1 sono elencate le caratteristiche principali di alcune delle demenze più conosciute e in seguito ne verranno brevemente sviluppate alcune, in quanto patologie presenti all'interno del progetto di tesi.

Tabella 1. Caratteristiche principali delle demenze primarie e secondarie.

Tipologia di disturbo e incidenza	di	Classificazione	Esordio	Sintomatologia	Compromission e anatomica
Malattia di Alzheimer (AD) 50-60%		Demenza corticale	Primaria <70 anni. Esordio insidioso. Declino lento e graduale.	Deficit di memoria, apprendimento, linguaggio, funzioni esecutive e visuo-costruttive.	Atrofia cerebrale con necrosi e rimpicciolimento dei neuroni e dilatazione dei ventricoli.
Demenza (VD) 15-20%	Vascolare	Demenza secondaria sottocorticale	>70 anni. Esordio improvviso con sintomi focali e progressione a gradini.	Alterazione dell'attenzione complessa e di velocità di elaborazione. Cambiamenti di personalità e umore, incluse abulia, depressione e labilità emotiva. Confusione, disturbi dell'equilibrio, perdita di orientamento, afasia.	Micro infarti cerebrali o emorragie.
Demenza a corpi di Lewy (DLB) 15-20%		Demenza corticale	Primaria >60 anni. Esordio insidioso con progressione fluttuante e ingravescente.	Marcata fluttuazione della performance cognitiva. Allucinazioni visive ben strutturate, disturbi del sonno, deliri, depressione, Parkinsonismo (tremore, rigidità), cadute frequenti.	Presenza di strutture anormali nei neuroni (corpi di Lewy) con interferenza al rilascio di dopamina e acetilcolina.
Demenza frontotemporale (FTD) 2-5%		Demenza corticale	Primaria >50 anni. Esordio insidioso e progressivo.	Disinibizione, perdita di empatia, iperoralità, assenza di consapevolezza di malattia, agitazione psicomotoria, sintomi a carico delle funzioni linguistiche. Irrigidimento dei muscoli, movimenti rallentati e scoordinati, perdita di equilibrio, tremore.	Atrofia lobi fronto-temporali.
Malattia di Parkinson (PD) 2-3%		Demenza primaria sottocorticale	Tra i 50 e 70 anni. Evoluzione graduale e progressiva.	Instabilità posturale con possibili cadute. Disartria, disfagia, deficit cognitivo.	Degenerazione delle cellule nervose della substantia nigra.
Paralisi sopranucleare progressiva < 0,5%		Demenza primaria sottocorticale	Tra i 60 e 70 anni. Esordio insidioso con una lunga fase di sintomi aspecifici (fatica, vertigini, depressione, riduzione mimica).	Movimenti lenti, rigidità muscolare, incapacità di muovere gli occhi e tendenza a cadere all'indietro.	Atrofia dei gangli della base e del tronco cerebrale.

Malattia di Alzheimer

La Malattia di Alzheimer (AD) è una malattia neurodegenerativa cronica e rappresenta la forma più comune di demenza. L'eziopatogenesi è riconducibile ad un'atrofia dell'encefalo a seguito di aggregati proteici a livello dei neuroni che ne vanno a comprometterne la funzione e la sopravvivenza.

Il decorso clinico è progressivo e variabile da persona a persona, ma è possibile descrivere un percorso suddiviso in stadi clinici generalizzati:

- *fase iniziale* con perdita di memoria graduale, tendenza alla ripetitività, disorientamento nel tempo e nello spazio, apatia, atteggiamenti ossessivi o aggressivi e deficit lievi di linguaggio (anomie e parafasie);
- *fase intermedia* con incapacità di apprendere nuove informazioni e una maggiore compromissione di memoria e orientamento;
- *fase avanzata* dove il paziente è incapace di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana con rischio di malnutrizione, disidratazione, depressione, disturbi comportamentali e del sonno.

Demenza Fronto-Temporale

La Demenza Fronto-Temporale è una sindrome caratterizzata dal deterioramento cronico e globale dei lobi frontali e temporali. A seguito di un accumulo di proteine anomale all'interno delle cellule cerebrali si ha un'alterazione delle aree encefaliche deputate al controllo del comportamento, della personalità, della motivazione, del pensiero astratto e delle funzioni esecutive. A seconda della sede colpita, si possono individuare due grandi varianti (Puppala, Gorthi, Chandran, & Gundabolu., 2021):

- *Variante comportamentale* (o malattia di Pick): è la forma più comune di demenza e si presenta principalmente con alterazioni comportamentali e della condotta sociale (impulsività, disinibizione, inerzia, perdita di iniziativa, scarsa attenzione) e alterazione del linguaggio espressivo (logorrea, anomie, ecolalie, ecc.).
- *Afasia Progressiva Primaria*: si può manifestare con la variante agrammatica (o non fluente) dove è maggiormente compromessa la produzione del linguaggio con omissione di parole, aprassia e agrammatismo; con la variante semantica caratterizzata dalla presenza di anomie, parafasie semantiche e verbali, una progressiva perdita del significato delle parole e difficoltà a riconoscere ciò che viene mostrato e con la variante logopenica che presenta grammatica e comprensione preservate ma frequenti ricerche di parole e anomie.

Disturbo neurocognitivo lieve o MCI

L'MCI è considerato un disturbo tra il normale invecchiamento fisiologico, nella quale non si evidenziano deficit oggettivi nelle situazioni occupazionali o sociali, e un quadro patologico di AD nella quale compaiono i primi deficit riscontrabili negli stadi più precoci della demenza e che compromettono le attività lavorative e sociali del soggetto.

Petersen e il gruppo di studio della Mayo Clinic (Petersen, et al., 1999) definirono questo quadro come “Mild Cognitive Impairment” (MCI) osservando nei soggetti presi in esame un deterioramento della memoria maggiore a quanto previsto per età e livello di istruzione e un mantenimento della funzionalità nelle principali attività della vita quotidiana sia sociale che lavorativa.

Questo quadro cognitivo per gli studiosi è caratterizzato da 5 criteri utili alla diagnosi:

- 1- presenza disturbi di memoria confermati da un informatore vicino al paziente;
- 2- deficit di memoria o di altri domini cognitivi (funzioni esecutive, attenzione, linguaggio, capacità gnostiche e funzioni visuo-spaziali) superiori alla norma per età e scolarità rilevati da valutazioni neuropsicologiche;
- 3- normali capacità di eseguire attività nella vita quotidiana;
- 4- normale funzionamento cognitivo globale;
- 5- assenza di demenza o di altre condizioni morbose che spieghino il deficit di memoria.

L'attenzione verso l'MCI portò ad ulteriori studi e classificazioni; con gli anni venne approfondita l'eterogeneità dei sintomi di esordio e definiti 4 sottotipi di MCI che possono evolvere o meno verso la demenza:

- MCI amnesico (aMCI)
 - a singolo dominio: presenta la compromissione solo della memoria. È una forma rara che spesso sfocia nell'AD.
 - a dominio multiplo: oltre alla compromissione della memoria, è presente un'alterazione degli altri domini cognitivi.
- MCI non amnesico (naMCI)
 - a singolo dominio: la memoria è preservata ma è alterato un singolo ambito cognitivo.
 - a dominio multiplo: sono compromessi più ambiti cognitivi con la conservazione della memoria.

Depressione, demenza e pseudodemenza

La depressione è uno dei disturbi più comuni e invalidanti del XXI secolo che si manifesta con una sofferenza psichica caratterizzata da un disturbo dell'umore, un concetto di sé negativo, desideri auto-punitivi, alterazione delle funzioni cognitive e/o vegetative (difficoltà a mantenere la concentrazione, tendenza a pensare continuamente alla propria situazione, perdita di peso, alterazione del ritmo sonno/veglia), apatia verso le normali attività della vita quotidiana e disinteresse per la vita sociale con tendenza all'isolamento. Depressione e demenza sono spesso associate assieme e talvolta difficili da diagnosticare in quanto la depressione può manifestarsi con disturbi cognitivi e la demenza può esordire con disturbi depressivi (Gala, Peirone, Bellodi, Pasquale, & Redaelli, 2008).

Il termine "pseudodemenza", riproposto da Kiloh (Kiloh, 1961), va a definire quella condizione clinica in cui la depressione presenta gravi deficit cognitivi che non sono giustificati da alterazioni cerebrali organiche, come avviene invece nelle demenze.

L'importanza di una diagnosi corretta e precoce permette di attuare un intervento terapeutico adeguato, in quanto la pseudodemenza spesso è una condizione reversibile, mentre per il deterioramento cognitivo sono necessari interventi adeguati solo per rallentare il progredire della malattia. (Tabella 2)

In ambito terapeutico è fondamentale tenere in considerazione eventuali stati depressivi del soggetto, perché possono andare ad influenzare il buon esito del trattamento. Insicurezza, poca autostima, apatia, frustrazione, isolamento, scarso interesse sociale, riduzione degli interessi, pessimismo e perdita della capacità di provare piacere sono tutti elementi che rendono più difficile la stimolazione cognitiva e comportamentale, l'accettazione e acquisizione di strategie o supporti per migliorare la vita del soggetto. Inoltre tutti i sintomi depressivi danno origine ad una serie di conseguenze importanti che vanno ad alterare le normali attività della vita quotidiana, dalla più semplice alla più complessa, causando anche una maggior predisposizione a sviluppare disturbi fisici (dovuti ad una minore attività fisica), una maggior difficoltà di gestione da parte dei caregivers e un'accelerazione della progressione della malattia.

Tabella 2. Criteri principali di diagnosi tra demenza e pseudodemenza (Shiva et al., 2021)

Demenza	Pseudodemenza
Esordio insidioso e difficilmente databile	Esordio improvviso e acuto dei sintomi
Progressione dei sintomi lenta	Progressione rapida della patologia
Assenza di depressione pregressa	Presenza di sintomi depressivi precedenti

Tendenza a minimizzare il deficit cognitivo e assenza di consapevolezza della malattia	Tendenza ad esagerare il deficit cognitivo e piena consapevolezza del disturbo con eccessiva preoccupazione
Collaborazione ai test con risposte approssimative e poco accurate	Scarsa cooperazione nell'esecuzione di test con tendenza a rispondere "non so"
Capacità sociali conservate	Capacità sociali compromesse
Disturbi dell'orientamento	Orientamento conservato
I sintomi cognitivi non rispondono ai farmaci antidepressivi	I sintomi cognitivi rispondono agli antidepressivi

Il ruolo della consapevolezza

Nel linguaggio comune il termine consapevolezza presenta dei confini poco definiti e talvolta è utilizzato all'interno di strutture sintagmatiche, come ad esempio auto-consapevolezza, consapevolezza di sé o meta-cognizione. Tutti questi termini possono però essere ricondotti al concetto che "la consapevolezza riguarda il fatto di esperire soggettivamente un contenuto: può trattarsi di un'informazione proveniente sia dal mondo esterno, sia da quello interno, infatti, si può essere consapevoli tanto di sensazioni fisiche, suoni, od oggetti, quanto di eventi interni, quali pensieri, stati affettivi o sensazioni fisiologiche" (Hoerold, Pierini, & Cantagallo, 2011). Per consapevolezza si intende quindi la percezione che abbiamo della nostra persona e che, a sua volta, facilita il nostro comportamento adattivo in vari contesti.

Crosson ipotizzò l'esistenza di tre livelli diversi di consapevolezza ponendo l'accento sull'interdipendenza dei vari stadi (Crosson, et al., 1989).

Alla base del percorso verso una consapevolezza della malattia troviamo la *consapevolezza intellettuale* che si manifesta quando un soggetto è in grado di riferire genericamente i propri disturbi senza però avere una reale consapevolezza delle relative implicazioni funzionali che la malattia comporta. Il soggetto descrive solo il proprio deficit secondo informazioni ricevute da terzi. Il passo successivo prevede una *consapevolezza emergente* nella quale il soggetto è in grado di riconoscere il proprio deficit solo quando è messo nella situazione di affrontare un problema, tuttavia spesso non è in grado di applicare una strategia compensativa in maniera autonoma. Infine troviamo la *consapevolezza anticipatoria* dove il soggetto è in grado di prevedere le conseguenze funzionali che il disturbo comporta ed evitare situazioni e comportamenti che lo potrebbero mettere a rischio.

La valutazione della consapevolezza, talvolta non è inserita all'interno dell'inquadramento globale di un individuo a causa della variabilità delle manifestazioni cliniche, della natura soggettiva della consapevolezza stessa e della mancanza di

strumenti adeguati. Molti ricercatori però affermano che un'analisi della consapevolezza potrebbe ottimizzare l'esito del trattamento e favorire una prognosi migliore della patologia (Hoerold, Pierini, & Cantagallo, 2011).

La consapevolezza delle proprie difficoltà e della patologia stessa nelle persone con demenza è rilevante per ottenere una migliore qualità della vita, sia del soggetto con demenza sia dei caregivers. Un trattamento riabilitativo finalizzato all'apprendimento di nuove strategie utili a migliorare lo stile di vita di un soggetto con decadimento cognitivo, deve essere pensato secondo le esigenze di ogni singolo paziente, ma dovrebbe essere affiancato a percorsi multidisciplinari paralleli che aiutino alla comprensione e all'accettazione della malattia con l'obiettivo di acquisire una maggiore consapevolezza delle proprie capacità e dei propri limiti. Esistono gruppi di auto mutuo aiuto, gruppi gestiti da professionisti che supportano a livello psicologico, cognitivo o comunicativo-linguistico, ma anche supporti on line, come ad esempio guide realizzate da pazienti con demenza, dove vengono spiegate da chi è coinvolto direttamente dal problema, strategie per una vita migliore, la patologia stessa e soprattutto vengono dati suggerimenti per migliorare se stessi attraverso il raggiungimento di obiettivi specifici, facili, realizzabili, importanti e immediati (Linda, Kudlicka, & Litherland., 2021). Tutto ciò può essere utile per aiutare la persona con diagnosi di decadimento cognitivo e i suoi familiari. Una maggior consapevolezza favorisce un percorso più sereno e dignitoso, nonché un maggior coinvolgimento nella riabilitazione da parte della persona interessata.

VALUTAZIONE DELLA DEMENZA

Strumenti per la valutazione per la demenza

Le Linee Guida dell'American Academy of Neurology (Cartabellotta, et al., 2018) si sono occupate di individuare i migliori metodi di diagnosi del disturbo cognitivo maggiore e del MCI. La valutazione del paziente con sospetto di decadimento cognitivo è essenziale in qualsiasi set clinico, e molti studi e professionisti del settore sostengono che oltre ad una valutazione neuropsicologica sono da affiancare una adeguata anamnesi, oltre che indagini neuro-radiologiche e mediche. Per quanto riguarda le indagini neuropsicologiche, gli strumenti più efficaci per una valutazione generale dello stato cognitivo sono il Mini Mental State Examination e il Memory Impairment Screen. Ulteriori validi strumenti di valutazione sono la GDS, il CDR e la batteria MODA.

Mini Mental State Examination (MMSE)

Il Mini Mental State Examination rappresenta uno strumento di screening, rapido e sensibile, per l'esplorazione delle funzioni cognitive e delle sue modificazioni nel tempo, applicabile anche in forme gravi di deterioramento (Folstein, Folstein, & McHugh., 1975). Per alcuni studiosi, invece, l'MMSE appare come un test generico non adatto a diagnosticare soggetti non ancora dementi che presentano disturbi delle funzioni frontali, della denominazione e della memoria recente (Cilia, Picconi, & Grimaldi., 2008). All'interno del test di screening vengono indagate 7 aree cognitive differenti (orientamento nel tempo, orientamento nello spazio, memoria, attenzione e calcolo, rievocazione, linguaggio, prassia costruttiva) attraverso la somministrazione di domande molto semplici e piccoli compiti grafici. La somministrazione, effettuata da personale addestrato, richiede 10-15 minuti e il punteggio totale, adeguato per età e scolarità, può andare da un minimo di 0 (massimo deficit cognitivo) ad un massimo di 30 (nessun deficit cognitivo).

Punteggio	Livello di gravità
≥ 24/30	normalità
tra 19 e 23	disturbo cognitivo lieve
tra 10 e 18	disturbo cognitivo moderato
≤ 9	disturbo cognitivo grave

Memory Impairment Screen (MIS)

Il MIS (Buschke, et al., 1999) è un test breve, facile da somministrare ed altamente sensibile e specifico per lo screening della malattia di Alzheimer e altri disturbi di memoria.

La somministrazione avviene in circa 4 minuti, con un punteggio massimo di 8, nella quale vengono proposti 4 items che il soggetto deve richiamare alla memoria dopo averle adeguatamente categorizzate semanticamente.

Il test non prevede l'uso di scrittura, di conseguenza può essere utilizzato quando la funzione motoria risulta compromessa; inoltre l'esito non è alterato dal livello di istruzione. Tuttavia non vengono indagate alcune capacità cognitive che possono essere un sintomo precoce della demenza, come il funzionamento esecutivo e le capacità visuo-spaziali.

Punteggio	Livello di gravità
tra 5 e 8	nessun deterioramento cognitivo
≤ 4	presenza di deterioramento cognitivo

Global Deterioration Scale (GDS)

Reisberg della New York University (Reisberg, Ferris, Leon, & Crook., 1982) ha sviluppato la Global Deterioration Scale (GDS), uno strumento di valutazione globale della gravità del deterioramento cognitivo ideato per monitorare nel tempo il decorso progressivo della AD. È composta da 7 livelli di gravità crescente ulteriormente classificati in 2 categorie; dagli stadi 1 a 3 si parla di pre-demenza, dagli stadi 4 a 7 si parla di demenza.

Stadio	Livello di gravità
Stadio 1	nessun declino delle funzioni cognitive
Stadio 2	declino molto lieve delle funzioni cognitive
Stadio 3	declino lieve delle funzioni cognitive
Stadio 4	declino moderato delle funzioni cognitive
Stadio 5	declino moderatamente severo delle funzioni cognitive
Stadio 6	declino severo delle funzioni cognitive
Stadio 7	declino molto severo delle funzioni cognitive

Clinical Dementia Rating Scale (CDR)

Il CDR (Morris., 1993) test è uno strumento quantitativo, che mediante un'intervista semi-strutturata esamina 3 domini cognitivi (memoria, orientamento e capacità di giudizio/problem solving) e 3 domini funzionali (attività sociali, attività domestiche e hobby, cura personale).

Il punteggio è il risultato della valutazione del paziente e dell'intervista al caregiver, con domande guidate per ottenere le informazioni necessarie per formulare un giudizio. In base al grado di compromissione viene assegnato un punteggio variabile tra 0 a 3.

Inizialmente la valutazione prevedeva una scala che andava da CDR 0 a CDR 3, ma è stata successivamente ampliata per inserire i pazienti con Demenza Fronto-Temporale, aggiungendo i parametri "comportamento e personalità" e "linguaggio", e ampliando gli stadi più avanzati della demenza con lo stadio CDR 4 e lo stadio CDR 5.

Punteggio	Livello di gravità
CDR 0	Demenza assente
CDR 0,5	Demenza assente
CDR 1	Demenza lieve
CDR 2	Demenza moderata
CDR 3	Demenza severa
CDR 4	Demenza grave
CDR 5	Demenza terminale

Milan Overall Dementia Assessment (MODA)

La MODA è una batteria che prevede la raccolta di dati di inchiesta (comunicati dal caregiver) e di dati che si riferiscono ai domini cognitivi di attenzione, intelligenza, memoria, linguaggio, cognizione spaziale e percezione visiva. L'indagine quantitativa prevede una durata che varia dai 20 ai 30 minuti ed è composta da una serie di 14 prove articolate su 3 sezioni:

- Orientamento: personale, temporale, spaziale, familiare (massimo 35 punti);
- Autonomia: deambulazione, vestizione, igiene personale, incontinenza, alimentazione (massimo 15 punti);
- Test neuropsicologici: apprendimento reversal, test attenzionale, intelligenza verbale, raccontino, test di produzione di parole, token test, agnosia digitale, aprassia costruttiva, Street's Completion Test (massimo 50 punti).

Il punteggio va da 0 a 100 ed è corretto per scolarità ed età e definisce una categorizzazione che va dalla normalità alla non normalità.

Punteggio	Livello di gravità
> 89/100	normalità
tra 85.5 e 89	borderline
< 85.5	non normalità

Esami strumentali

La valutazione neuropsicologica di disturbo cognitivo può essere fatta da un geriatra, uno psichiatra, un neurologo o da uno psicologo, ma per definire la diagnosi sono necessari anche esami del sangue ed esami strumentali di imaging cerebrale come ad esempio:

- TAC (Tomografia Assiale Computerizzata) utile per misurare lo spessore degli emisferi cerebrali e dell'ippocampo che tende ad atrofizzarsi. Inoltre permette di rilevare la presenza di micro-infarti che possono aver alterato il funzionamento della sostanza bianca;
- RMN (Risonanza Magnetica Nucleare) che consente di ottenere un'immagine della struttura del cervello molto particolareggiata inclusa la perdita progressiva di materia grigia nel cervello se messa a confronto con un'altra RMN;
- SPECT (Tomografia Computerizzata ad Emissione di Fotone Singolo) eseguito per misurare il flusso del sangue nel cervello che risulta ridotto nelle persone con demenza a causa di una diminuzione dell'attività delle cellule nervose;
- PET (Tomografia a Emissione di Positroni) che mette in evidenza cambiamenti nel funzionamento del cervello in relazione alla sua capacità di metabolizzare il glucosio (sostanza fondamentale per un buon funzionamento cerebrale), che nella demenza è notevolmente ridotta.

CAPITOLO 2 –INTERVENTI RIABILITATIVI E TECNOLOGIA ASSISTIVA NELLE PERSONE CON DEMENZA

TRATTAMENTO DELLA DEMENZA

La terapia non farmacologica

Come dichiarato nell'Articolo 26 nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con disabilità (Assemblea Generale delle Nazioni Unite, 2007), ci si deve attivare con programmi di abilitazione e riabilitazione per “permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita” attraverso “l’offerta, la conoscenza e l’utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l’abilitazione e la riabilitazione” (Saulle, 2007).

Per le persone con diagnosi di decadimento cognitivo lieve o maggiore, ancora non esistono cure che possano modificare l’avanzare della patologia; l’unica alternativa è quella di cercare di mantenere le competenze residue, controllare i disturbi del comportamento e cercare di rallentare il declino funzionale e cognitivo. Per fare ciò è necessario prendere in carico il paziente da un punto di vista multidisciplinare: psicologo o psichiatra, logopedista, terapeuta occupazionale, infermieri, fisioterapista devono collaborare assieme per creare una rete di sostegno finalizzata a migliorare la qualità della vita della persona malata e della sua famiglia.

Esistono molti interventi psico-sociali che si possono associare alle terapie farmacologiche, ma devono essere adeguati alle competenze di ogni singolo individuo, tenendo in considerazione anche lo stato di gravità della malattia (Ruiz-Tagle, et al., 2021); (Matilla-Mora, Martínez-Piédrola, & Huete., 2016); (Fernández-Calvo, Rodríguez-Pérez, Contador, Rubio-Santorum, & Ramos., 2011). Alcune delle terapie non farmacologiche più utilizzate, che possono essere eseguite sia individualmente che in gruppo sono:

- *Training cognitivo*: attraverso esercizi specifici mira al potenziamento delle abilità cognitive residue (memoria, linguaggio, funzioni esecutive e attenzione) tramite la ripetizione degli esercizi e una gradualità crescente della difficoltà.
- *Stimolazione cognitiva (Cognitive Stimulation Therapy – CST)*: è un protocollo validato e standardizzato che prevede approcci di orientamento alla realtà e di

stimolazione cognitiva generale, piuttosto che di singolo dominio cognitivo, attraverso attività di gruppo ben definite (Woods, Aguirre, Spector, & Orrell., 2012); (Rai, Yates, & Orrell., 2018); (Spector, et al., 2003).

- *ROT (Reality-Orientation Therapy)*: l'obiettivo principale è quello di ri-orientare il paziente alla sua storia personale, all'ambiente e al tempo attraverso ripetute stimolazioni (da parte di operatori sanitari o da parte dei familiari) e l'inserimento in un gruppo con altri anziani per evitare l'isolamento (Chiu, Chen, Chen, & Huang., 2018).
- *Terapia della Reminiscenza*: in questo intervento con la stimolazione dei ricordi personali viene data la possibilità ai soggetti di raccontare la loro vita, permettendo loro di rinforzare le capacità mnesiche, di stimolare il linguaggio espressivo, evocare emozioni piacevoli e favorire una collocazione spazio-temporale adeguata degli eventi (Woods, O'Philbin, Farrell, Spector, & Orrell., 2018).
- *Validation Therapy*: il metodo ideato da Naomi Feil ha come obiettivi il ripristino dell'autostima, la riduzione di stress e ansia, promuovere l'autonomia, stimolare la comunicazione verbale e l'interazione e risolvere i compiti vitali irrisolti dopo un'attenta osservazione del paziente e un'adeguata anamnesi (Neal & Wright., 2003); (D'Alfonso, Barbera, & Siviero, 2014)
- *Arte-terapia*: per arte-terapia si intendono tutti quegli interventi (ad esempio con musica, danza, fotografia, disegno) che forniscono al soggetto un mezzo di comunicazione alternativo che permette sia di comunicare stati emotivi ma anche di sentirsi competente in qualcosa e di conseguenza aumentando autostima e senso di benessere.
- *Terapia della Bambola*: trattamento utile per la gestione del comportamento e per il monitoraggio del decorso della malattia. Permette al soggetto con decadimento cognitivo di stimolare l'attenzione, la comunicazione e l'empatia favorendo benessere sia al paziente che a chi se ne prende cura.
- *Pet Therapy*: sono attività svolte con animali con lo scopo di andare a gestire il comportamento e migliorare la salute e la sensazione di benessere.

Oltre a questo tipo di interventi terapeutici, è importante tenere sotto controllo alcuni elementi che potrebbero andare a velocizzare o peggiorare il declino cognitivo del paziente. Ai fattori individuati nel 2017 da Livingston (Livingston, et al., 2017), ovvero scarsa istruzione, ipertensione, deficit uditivi, fumo, obesità, depressione, inattività fisica,

diabete e scarso contatto sociale; vengono aggiunti dagli stessi autori, e pubblicati su Lancet nel 2020, altri 3 elementi considerati condizioni potenzialmente modellabili per prevenire, intervenire e curare la demenza: abuso di alcol, lesioni cerebrali traumatiche ed inquinamento atmosferico (Livingston, et al., 2020).

Si raccomanda quindi di mantenersi cognitivamente, fisicamente e socialmente attivi nella fascia di età a rischio per decadimento cognitivo o in diagnosi conclamata, ma anche in fasce di età precedenti, in quanto un'adeguata prevenzione potrebbe evitare o ritardare il 40% delle demenze mondiali.

Importante è un esercizio fisico moderato e costante, controllare periodicamente l'udito (se si sente poco si tende all'isolamento), favorire uno stile di vita adeguato eliminando fumo, alcol, controllare e monitorare stati patologici (diabete, obesità, ipertensione e depressione).

Benefici della terapia di gruppo

La terapia di gruppo è un percorso terapeutico che prevede il coinvolgimento di più persone che possono avere delle peculiarità uguali o diverse. Il gruppo può essere creato in base alle caratteristiche dei partecipanti (fisiche, comportamentali, diagnostiche, sintomatologiche, ecc.) ma anche per l'obiettivo comune che ci si pone all'interno del gruppo. Ci si può riunire per la semplice condivisione di esperienze, problemi e strategie, per educare sulla patologia, per migliorare le abilità sociali, per acquisire nuove informazioni, per una stimolazione cognitiva, per creare momenti di relax e sollievo e molto altro ancora (Leung, Orrell, & Orgeta., 2015).

I benefici che si possono avere da una terapia di gruppo sono vari, anche se all'inizio, l'idea di intraprendere un percorso nella quale si condivide la propria storia e le proprie emozioni con degli sconosciuti può intimidire. Per questo motivo è importante che all'interno di un gruppo i partecipanti si sentano uguali tra loro, in modo da avere la possibilità di confrontarsi reciprocamente con un rapporto paritario e dove tutti si sentono parte di un'unica "famiglia". All'interno di un gruppo ben definito e strutturato e con un'adeguata scelta dei partecipanti, è possibile instaurare rapporti di rispetto, ascolto e aiuto reciproco senza giudizi o paura di essere sé stessi. Chi guida il gruppo, il terapeuta, deve avere la capacità di mettersi alla pari dei partecipanti, intervenendo anche con racconti di vita personali e fornendo indicazioni o suggerimenti adeguati a stimolare la condivisione di esperienze, difficoltà incontrate, risoluzione di problemi, paure, dubbi e

facendo in modo che sia il gruppo ad essere il protagonista attivo degli incontri (Leung, Orrell, & Orgeta., 2015).

Nessuno all'interno del gruppo deve sentirsi giudicato, l'ambiente deve essere un luogo protetto dove tutti possono sentirsi liberi di sperimentare e sbagliare. Esperire in prima persona talvolta non è necessario; dalle esperienze e dagli errori altrui, con una giusta dose di osservazione ed empatia, si può imparare dagli altri e di conseguenza trarne beneficio. Sentirsi accomunati da un problema, difficoltà o dubbio comune aiuta il paziente a rendersi conto che altre persone si trovano o si sono trovate nella sua stessa situazione e tutto ciò aiuta a migliorare il presente e a progettare e capire il futuro. La condivisione permette di ascoltare punti di vista diversi rispetto ad una situazione comune, aiutando il paziente ad affrontare le sfide, ad aumentare l'auto-consapevolezza e il senso di empatia con il prossimo (Cohen-Mansfield, Hai, & Comishen., 2017)

Entrambe gli approcci terapeutici, individuale o di gruppo, hanno i loro benefici. La scelta migliore sarebbe poterli sfruttare entrambi, in modo da dare un riferimento stabile e personale in momenti più delicati con un intervento individuale, ma favorire la socializzazione e il pensiero di non sentirsi gli unici ad avere delle difficoltà, attraverso un gruppo di sostegno.

TECNOLOGIA ASSISTIVA

Cosa si intende Tecnologia Assistiva?

La Tecnologia Assistiva (AT, Assistive Technology) è un termine generico per identificare qualsiasi dispositivo hardware o software, modificato o personalizzato, destinato ad accrescere, mantenere o migliorare le attività quotidiane di un individuo con disabilità.

Diversi studi confermano che l'utilizzo dell'AT apporta benefici ai soggetti con difficoltà e ai loro caregiver in termini di inclusione sociale, indipendenza, autonomia, autostima, benessere fisico e sociale, sia all'interno delle mura domestiche che fuori casa (Yousaf, et al., 2019); (Lydon, Nguyen, Nie, Rogers, & Mudar., 2022); (Kajiyama, Fernandez, Carter, Humber, & Thompson., 2018); (Hopwood, et al., 2018); (Cozza, Angeli, & Tonolli., 2016); (González, Ramírez, & Viadel., 2015)

Spesso le problematiche che incontra una persona con disabilità riguardano le interazioni con l'ambiente, ad esempio difficoltà di movimento e orientamento, ma anche difficoltà di comunicazione e relazione con le persone con la quale si rapporta tutti i giorni. Le Tecnologie Assistive, proposte sia a bambini che ad adulti, possono essere utilizzate come strumento riabilitativo e/o di compensazione delle abilità residue fornendo numerose opportunità nell'esecuzione dei compiti nella vita di tutti i giorni, permettendo di mantenere il contatto con parenti e amici e dando inoltre la possibilità di momenti di svago o relax con un conseguente migliore stato di salute psico-fisico. Negli ultimi anni si è assistito allo sviluppo di numerose tecnologie, anche di uso quotidiano, che consentono di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità nella sicurezza domestica (sensori di caduta, sistemi di allarme,...), nella sicurezza all'aperto (sistemi di geolocalizzazione e navigazione,...), nelle autonomie (sistemi di domotica, ausili adattati per la pulizia o l'alimentazione), nella comunicazione (sistemi di CAA, comunicatori simbolici, sintetizzatori vocali, eye-tracker) e nell'intrattenimento (piattaforme di streaming, gaming,...). Spesso tutte queste funzioni possono essere raccolte in strumenti di uso quotidiano (smartphone, smartwatch, PC, tablet).

Questi dispositivi, facilmente recuperabili ed economicamente accessibili dalla maggior parte della popolazione media, iniziano sempre di più a far parte della vita di tutti i giorni, motivo per la quale possono essere sfruttati, con opportuni aggiustamenti, per far fronte alle esigenze di persone anziane con difficoltà o con decadimento cognitivo.

Gerontecnologia e Age-Tech.

Il termine gerontecnologia può essere definito come un campo interdisciplinare di ricerca e applicazione che comprende gerontologia e tecnologia. Prevede una ricerca che mira a promuovere una migliore qualità della vita degli anziani, con patologie o meno, sostenendo una vita autonoma, indipendente e partecipativa nella società attraverso l'uso di strumenti high-tech.

Molte possono essere le barriere che allontanano gli anziani dalla tecnologia.

Per prima cosa bisogna tenere in considerazione le capacità fisiche, sensoriali, intellettuali e la motivazione di ogni singolo individuo, che vengono ulteriormente compromesse in caso di decadimento cognitivo. Difficoltà di memoria, come ad esempio ricordare le password, difficoltà ad acquisire nuove informazioni, riduzione del controllo motorio fine e i conseguenti sentimenti di incompetenza e frustrazione, possono favorire una mancanza di fiducia nella tecnologia assistiva e un disinteresse per l'apprendimento della stessa. Da tenere in considerazione è anche la difficoltà da parte degli anziani ad accettare la tecnologia e di conseguenza la sensazione che eventuali percorsi di trattamento che sfruttano un supporto tecnologico non siano efficaci tanto quanto un confronto diretto con le persone (Wilson, Heinsch, Betts, Booth, & Kay-Lambkin., 2021)

Nel caso in cui il fruitore dell'AT sia un soggetto con decadimento cognitivo bisogna valutare, nell'adozione della tecnologia, eventuali bisogni speciali dovuti al declino cognitivo, oltre alla presenza di disabilità uditive o visive, difficoltà motorie e deficit delle funzioni esecutive (Øksnebjerg, Janbek, Woods, & Waldemar., 2019)

Per questi motivi si tende a pensare che gli anziani non siano in grado di utilizzare la tecnologia, ma è una visione comune non veritiera. In recenti monitoraggi negli Stati Uniti dal Pew Research Center e dall'A.A.R.P. (American Association of Retired Persons) sono stati rilevati significativi aumenti nell'uso dei dispositivi come cellulare, computer e Internet da parte degli anziani. Inoltre, gli strumenti tecnologici, basati sull'Intelligenza Artificiale, stanno conquistando sempre di più l'assistenza domiciliare e iniziano sempre di più a far parte degli istituti di cura (Faverio, 2022); (Kakulla., 2021)

La Age-tech, ossia la tecnologia a sostegno del benessere e dell'invecchiamento, si sta sviluppando molto velocemente anche a seguito della pandemia affrontata negli ultimi anni, dove è stato necessario un maggior impegno nell'apprendimento della tecnologia da parte di tutti. Gli anziani per mantenersi in contatto con le loro famiglie hanno avuto la necessità di imparare ad usare gli smartphone, internet, computer e a loro volta medici

e professionisti sanitari hanno adottato nuove modalità di lavoro, quando possibile, con tele-visite, tele-riabilitazioni e tele-monitoraggi.

Sull'onda di questa nuova fase tecnologica, si sono sviluppati molti dispositivi hardware e software a supporto dell'anziano con difficoltà come smartphone semplificati, dispenser automatici per le pastiglie, dispositivi salvavita indossabili, telecomandi universali, assistenti vocali e molto altro.

Tuttavia alcuni anziani rimangono sospettosi nel momento in cui devono affrontare computer, smartphone, tablet, internet e mondo virtuale; aiutarli a tenersi al passo con i tempi permetterebbe loro di ottenere grandi benefici come mantenere contatti sociali con amici e parenti, in caso di difficoltà di movimento o se dovessero vivere da soli o in ambienti isolati, combattere il decadimento cognitivo stimolando le funzioni esecutive, che inevitabilmente diminuiscono con l'età, promuovere le relazioni sociali di sostegno e assistenza con l'uso di social network o forum on-line e prevenire o ridurre sintomatologie depressive che possono talvolta velocizzare o peggiorare demenze eventualmente già presenti. Accanto a questi aspetti positivi, sono da considerare alcuni ostacoli che potrebbero disincentivare l'utilizzo dello strumento tecnologico.

La mancanza di una connessione internet, elemento oramai necessario nella maggior parte dei dispositivi, può rappresentare una difficoltà. Inoltre, l'AT necessita di un acquisto, di una configurazione, di una copertura del wi-fi adeguata e di un'App dedicata, tutte procedure che spesso gli anziani con difficoltà non riescono a svolgere in autonomia. Queste barriere fanno sì che la persona anziana rinunci all'adozione del dispositivo oppure sia costretto ad avvalersi dell'aiuto di un familiare che non sempre rispetta le tempistiche desiderate della persona.

L'accettazione della tecnologia

Far accettare la tecnologia ad un individuo con difficoltà fisiche o cognitive e rendere più semplice e funzionale la gestione di varie attività della vita quotidiana, talvolta può essere un compito non semplice per il terapeuta. Per aiutarlo ad avvicinarsi all'AT si possono adottare delle strategie per risvegliare in lui l'interesse verso la tecnologia facendone comprendere le potenzialità ed evidenziando i benefici che ne può trarre.

Due delle teorie più comunemente utilizzate per studiare il fenomeno di accettazione della tecnologia sono il Technology Acceptance Model (TAM) e la Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT). Entrambe si basano sull'analisi di alcuni aspetti della vita e del comportamento di un individuo, come ad esempio le abilità, le

capacità individuali, la motivazione, l'atteggiamento verso l'utilizzo e intenzione d'uso di una tecnologia (Shachak, Kuziemsky, & Petersen., 2019)

Il modello TAM suggerisce un modo per comprendere le scelte di accettazione delle tecnologie e indaga in che modo gli utenti che devono interagire con nuove tecnologie vengono influenzati nella loro decisione (Davis, 1988). I fattori che condizionano questa scelta sono:

- utilità percepita: " grado in cui una persona crede che l'uso di un particolare sistema possa migliorare le sue prestazioni di lavoro";
- facilità d'uso percepita: "il grado in cui una persona crede che l'utilizzo di un particolare sistema sarebbe libero da sforzi".

Il modello UTAUT è considerato un'evoluzione del TAM ed è utilizzato per spiegare le intenzioni e i comportamenti degli utenti nei confronti dei sistemi informatici. Deriva dall'integrazione di elementi di otto teorie psico-comportamentali che spiegano i processi di accettazione e di adozione dell'utente (Morelli, D'Avenio, Rossi, & Grigioni., 2021). I primi due costrutti riprendono il modello TAM, ovvero "utilità percepita" e "facilità d'uso percepita", e in aggiunta, il modello UTAUT individua:

- influenza sociale: grado in cui un individuo percepisce che gli altri ritengano utile per lui l'utilizzo di un nuovo sistema;
- condizioni agevolanti: grado in cui un individuo pensa che ci sia un supporto nell'uso del sistema (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis., 2003).

Sebbene entrambi questi approcci di valutazione forniscano informazioni significative su come gli utenti interagiscono con la tecnologia, dall'esperienza fatta all'interno del "Tecnologia per una vita indipendente" che verrà argomentato in seguito, ritengo utile aggiungere che per una buona e duratura adozione di una tecnologia sia molto importante anche il contesto nella quale viene acquisita. Lavoro di gruppo, tutor adeguati e stimolanti, momenti di svago, gioco, relax e una buona dose di consapevolezza delle difficoltà e della malattia sono elementi che possono influire in maniera positiva sull'adozione di nuove tecnologie assistive e il non abbandono delle stesse.

Apprendimento della tecnologia nell'anziano.

Per favorire l'acquisizione di una tecnologia, è importante saper proporre i nuovi dispositivi e le relative informazioni in modo adeguato. Oltre che a spiegarne i benefici, è corretto esporre anche i rischi alla quale i nuovi utenti possono andare incontro ma senza spaventarli o far nascere ansie. Internet infatti può essere veicolo di virus, pubblicità

indesiderate e complicate da gestire, luogo virtuale dove sono presenti dati sensibili, talvolta truffe. Tutto questo deve essere spiegato attraverso un linguaggio semplice e chiaro e può essere supportato da guide, schemi, video e soprattutto esempi pratici.

Da non trascurare nell'adozione della tecnologia è la scelta del tipo di supporto che l'anziano o la persona con difficoltà usano o intendono utilizzare. Uno smartphone adeguato alle capacità dell'anziano può favorirne l'apprendimento. Ad esempio uno schermo grande e di qualità per facilitare la lettura, icone ben visibili e magari una semplificazione dell'interfaccia della home, con un software semplice e intuitivo; la possibilità di utilizzare un audio elevato in situazioni di deficit uditivi; una batteria che resista nel caso in cui l'anziano dimentichi di metterlo in carica e la possibilità di poter scattare foto e fare video da poter condividere o riguardare.

Tuttavia, per quanto i tutor si possano impegnare per raggiungere gli obiettivi, bisogna tenere sempre in considerazione che gli anziani impiegano più tempo per acquisire le informazioni, commettono molti errori e hanno bisogno di maggior supporto (González, Ramírez, & Viadel., 2015), inoltre la mancanza di consapevolezza, la presenza di comorbidità (deficit visivi, uditivi, presenza di stati depressivi) e le inevitabili difficoltà di memoria negli stati di decadimento cognitivo, possono andare ad interferire o rendere molto più ostico il raggiungimento i risultati prefissati.

Per questi motivi è importante stabilire assieme al paziente un percorso che ponga degli obiettivi adeguati che siano funzionali a migliorare la vita del paziente, ma anche semplici, realizzabili, immediati e specifici, in modo da non stressare e mortificare il paziente se non dovesse raggiungerli. Annotare i successi, fare una cosa alla volta, darsi il tempo per svolgere determinate attività, chiedere aiuto quando è necessario, capire che si impara grazie alla pratica continua, rimanere concentrati su quello che si sta facendo, andare a tentativi ed errori per trovare la soluzione migliore, sono tutti suggerimenti che si possono dare per rendere la vita quotidiana del paziente e del suo familiare un po' più semplice (Linda, Kudlicka, & Litherland., 2021).

Una revisione sistematica condotta da Øksnebjerg e i suoi collaboratori nel 2020 concentra la sua ricerca su come supportare l'apprendimento dell'AT nelle persone con decadimento cognitivo, dimostrando l'esigenza di una maggiore ricerca per definire i metodi migliori su come fornire supporto con la tecnologia assistiva per le persone con demenza e come valutare l'efficacia della tecnologia stessa. Il potenziale della tecnologia assistiva di promuovere la capacità delle persone con demenza e supportarle nell'affrontare deficit cognitivi e nella gestione della vita quotidiana nel modo più

indipendente possibile, deve essere sostenuto da un maggiore sforzo da parte di chi progetta e implementa la tecnologia per le persone con bisogni speciali dovuti al declino cognitivo, e questo obiettivo lo si può raggiungere valutando la possibilità di ascoltare le esigenze dei pazienti con difficoltà per realizzare prodotti adeguati che evitino l'abbandono precoce dello strumento (Øksnebjerg, Janbek, Woods, & Waldemar., 2019).

Co-design

Il co-design o progettazione partecipativa definisce un processo di creazione e progettazione che coinvolge professionisti con competenze/livelli diversi e utenti finali con il fine di ottenere un prodotto e/o un servizio che risponda alle esigenze reali di chi dovrà poi usufruirne. Questo tipo di approccio prevede attività che portano al dialogo e alla stimolazione della creatività ottenendo spesso un risultato efficace ed efficiente, riducendo così costi e tempi di realizzazione. Un altro elemento che porta a preferire un approccio di co-design più che fornire un prodotto già confezionato e omologato è la possibilità che ci sia un minor rischio di abbandono a lungo termine del supporto tecnologico o non tecnologico (Elizabeth, Sanders, & Stappers, 2008)

Inoltre dare spazio e voce a chi conosce le proprie difficoltà e sa di cosa ha bisogno, permette un approccio incentrato sulla persona e non sulla patologia, dove ogni individuo si sente ascoltato e preso in considerazione stimolando contemporaneamente autostima e benessere sia in lui che nel suo caregiver.

Anche nel Progetto “Tecnologia per una vita indipendente” si può parlare di co-design, sia per la scelta della tecnologia e le relative applicazioni più adatte ad ogni singolo partecipante sia per la realizzazione di un supporto cartaceo, realizzato alla conclusione del percorso. Questo materiale deve essere adeguatamente informativo e funzionale e permettere a tutti i partecipanti di recuperare le informazioni che hanno sperimentato nel modo più semplice e veloce possibile.

CAPITOLO 3 –PROGETTO “TECNOLOGIA PER UNA VITA MIGLIORE”

Introduzione

Con l'aumento dell'età media della popolazione e le complicazioni che potrebbero insorgere in alcuni soggetti (malattie degenerative, difficoltà cognitive, fisiche e compromissione nella sfera sociale), un aiuto molto importante e funzionale lo possiamo trovare nelle tecnologie sviluppate negli ultimi anni come smartphone, tablet, smartwatch, assistenti vocali, ecc. (Roh, et al., 2022); (Thorpe, et al., 2016); (Koo & Vizer., 2019). Grazie a questi supporti si può attuare un intervento riabilitativo in grado di rallentare il progressivo declino della demenza, favorire un miglioramento delle capacità cognitive, sociali e fisiche e raggiungere un grado maggiore di autonomia e indipendenza. Ulteriori conseguenze positive che derivano dall'utilizzo funzionale di tecnologie assistive sono un migliore stato di benessere psico-fisico (Albers, et al., 2022); Koo, 2019), un minor carico psicologico per i caregiver e un'adeguata assistenza e monitoraggio da parte del personale sanitario (Wójcik, Szczechowiak, Konopka, Owczarek, & Kuzia., 2021).

Si pensa che la gran parte della popolazione anziana non sia in grado di apprendere l'utilizzo di nuove tecnologie “senza tasti”. Questo pensiero comune è stato tuttavia smentito in una revisione sistematica di Jodrell, nella quale si evidenzia l'idea che la tecnologia touchscreen sia di più facile apprendimento piuttosto che il classico uso del computer dove è necessario un maggior controllo oculo-motorio per la gestione di tastiera e/o mouse (Jodrell & Astell., 2016). Inoltre, in una revisione più recente, si dimostra che le persone con deterioramento cognitivo sono state in grado di apprendere e utilizzare in modo funzionale i dispositivi tecnologici, traendone molti benefici (Koo & Vizer., 2019). La pandemia di COVID-19 e le relative restrizioni, hanno portato a favorire l'utilizzo delle tecnologie (smartphone, tablet, sistemi di videocomunicazione e smartwatch) da parte degli anziani, anche con patologie degenerative, principalmente a scopi comunicativi, per la sicurezza e il tempo libero (Sriram, Jenkinson, & Peters., 2021). Tutto ciò ha facilitato l'accettazione dei supporti tecnologici, promuovendo un maggior interesse e valore per questo tipo di dispositivi da parte dei nuovi utenti e favorendo la percezione che effettivamente il loro utilizzo possa apportare dei benefici reali (Albers, et al., 2022).

Ma non basta solo la fiducia nella tecnologia per aiutare una persona ad approcciarsi a questo nuovo supporto high-tech ed evitarne un abbandono precoce. Ulteriori fattori che

possono determinare il futuro uso o abbandono sono l'alfabetizzazione tecnologica, la dipendenza o meno dai caregiver nell'utilizzo e i limiti/vantaggi della tecnologia stessa (Albers, et al., 2022). Questi elementi possono essere modificati per ottenere esiti positivi con dei semplici accorgimenti ad esempio accompagnare nell'apprendimento sia la persona con demenza che il suo caregiver (Maze & Hunt., 2018), dare il giusto tempo di adattamento ai nuovi dispositivi per comprenderne le potenzialità (ed eventualmente sostituirlo con uno più complesso o più semplice) (Hassan, et al., 2017) e, se possibile, affidarsi a software più semplici, accessibili, personalizzabili e adattabili al progredire delle capacità cognitive del paziente (Jodrell & Astell., 2016).

Utile sia per gli utenti finali, ma anche per i progettisti e chi fornisce supporto per l'apprendimento, è includere nella progettazione della tecnologia e di eventuali supporti esterni (come video-tutorial, schede, fascicoli informativi, ecc.), le persone con demenza e i loro caregiver (Albers, et al., 2022); (Roh, et al., 2022). Ascoltare le loro esigenze, proposte e soluzioni permetterebbe non solo di fornire strumenti più adeguati alle loro necessità, alle loro capacità e scoraggiarne l'abbandono, ma anche migliorare la progettazione, la realizzazione e la qualità della ricerca futura (Hassan, et al., 2017).

Alla luce di questi studi, l'Associazione Novilunio e il Centro di ascolto Alzheimer presso AULSS 5 Polesana, hanno accolto la possibilità di formare un gruppo di persone con diagnosi di lieve deterioramento cognitivo (MCI) e/o di demenza in fase iniziale.

Il progetto "Tecnologia per una vita indipendente" si pone gli obiettivi di far conoscere e incoraggiare l'uso di tecnologie funzionali a:

- favorire una maggiore autonomia e indipendenza "in sicurezza";
- incoraggiare l'inclusione nella società;
- creare materiali che facilitino l'accesso alle tecnologie e il loro utilizzo;
- favorire una comunicazione attiva tra i partecipanti e tra i caregiver all'interno dei rispettivi gruppi;
- promuovere il benessere della persona con diagnosi di deterioramento cognitivo o di demenza iniziale e del suo caregiver.

Contemporaneamente verrà data la possibilità ai caregiver di partecipare a degli incontri, all'interno di un gruppo separato dai familiari, per permettere di monitorare i progressi raggiunti all'interno del progetto e condividere con altri caregiver esperienze, dubbi, difficoltà e strategie riguardanti la vita dopo la diagnosi, incoraggiando così il sostegno reciproco.

I motivi per cui si è deciso di programmare un percorso incentrato sulla persona con demenza e non solo sul caregivers sono:

- dare spazio e voce a chi vive in prima persona le difficoltà insorte dopo la diagnosi, ascoltando difficoltà, strategie e risoluzione di problemi;
- favorire la socializzazione e lo scambio di esperienze potenziando i prerequisiti alla comunicazione nel rispetto delle massime conversazionali;
- scoprire in prima persona come la tecnologia può aiutare a migliorare la qualità della vita esplorando e mettendo in pratica le varie potenzialità e funzioni della tecnologia low-tech, high-tech e smart;
- aumentare le proprie capacità nell'affrontare i problemi dovuti al deterioramento cognitivo innescando stati emotivi appaganti e positivi;
- favorire l'apprendimento e il mantenimento delle abilità acquisite attraverso l'adozione di supporti realizzati con la collaborazione dei partecipanti;
- aumentare la consapevolezza della malattia.

La tesi vuole supportare l'idea che l'apprendimento della tecnologia è possibile in persone con MCI e demenza in fase iniziale. Si vuole inoltre sostenere l'idea che l'uso della tecnologia possa apportare benefici sia dal punto di vista sociale che cognitivo, aiutando le persone con difficoltà nelle loro attività quotidiane e alleggerendo il carico assistenziale dei caregiver. Si è deciso di affrontare questo percorso di apprendimento attraverso un gruppo anziché singolarmente, in quanto ritenuto più funzionale alla condivisione di esperienze e soluzioni, con il fine di aiutare i partecipanti a sentirsi meno soli ed inadeguati, scoraggiare l'isolamento sociale e aumentare la consapevolezza della malattia. Attraverso il co-design si vogliono inoltre proporre degli strumenti di supporto funzionali e adattati in base alle richieste dei partecipanti con il fine ultimo di creare uno strumento che sia fruibile, utile, personalizzato e che mantenga vivo l'interesse e le informazioni acquisite sulla tecnologia evitandone l'abbandono.

MATERIALI E METODI

Progetto

Il progetto “Tecnologia per una vita migliore” ha coinvolto 9 persone con diagnosi di decadimento cognitivo e i loro familiari, che afferiscono al Centro di ascolto Alzheimer di Rovigo, per un totale di 12 incontri (da venerdì 4 Marzo a venerdì 24 Giugno 2022) della durata di circa 2 ore ciascuno (dalle ore 10 alle ore 11.45 circa) presso un’aula polifunzionale nella provincia di Rovigo. Il gruppo è stato gestito da 2 logopedisti, 2 psicologhe e 1 studentessa in logopedia che si sono occupati della stimolazione cognitiva e sociale, di favorire l’apprendimento della tecnologia e stimolare il co-design di materiale utile ad acquisire e a mantenere le informazioni apprese durante il progetto.

Durante il percorso si è cercato di rendere i partecipanti parte attiva degli incontri e contemporaneamente raccogliere gli interessi e preferenze dei partecipanti riguardo la tecnologia, informazioni sulle loro abitudini quotidiane e strategie utilizzate per affrontare eventuali difficoltà. Sono state spiegate e suggerite soluzioni tecnologiche per migliorare la qualità della vita, il tutto promuovendo l’utilizzo e la sperimentazione in prima persona della tecnologia messa a disposizione. Infine, grazie al co-design con i partecipanti, sono stati progettati e creati degli strumenti di supporto che hanno favorito l’apprendimento, il recupero e il mantenimento delle informazioni acquisite durante il progetto. Queste guide hanno la caratteristica di essere create in collaborazione con i partecipanti, seguendo le loro indicazioni, preferenze ed esigenze, in modo da realizzare un prodotto personalizzato e funzionale.

Partecipanti

I 9 partecipanti coinvolti presentano una diagnosi di decadimento cognitivo lieve o demenza in fase iniziale con un punteggio al MMSE tra 22 e 30 (il test è stato effettuato tra aprile 2021 e maggio 2022). Al progetto parteciperanno anche i caregivers, ma all’interno di un gruppo separato, in modo da non alterare le dinamiche del gruppo dei partecipanti ed evitare eventuali situazioni di inibizione, disagio o inadeguatezza.

Nella tabella 3 sono delineati i profili dei partecipanti e dei relativi accompagnatori. Queste informazioni permettono di avere un inquadramento generale del gruppo che risulta omogeneo per età, per diagnosi, per punteggio al MMSE e per interesse ad apprendere nuove informazioni riguardo la tecnologia. Si ritiene utile, inoltre, dare informazioni sugli aspetti cognitivi e comportamentali degli aderenti al progetto e dei

rispettivi caregiver, per avere indicazioni sulla consapevolezza della malattia, sulla presenza di comorbidità e sulla collaborazione del familiare al fine di ipotizzare a termine del percorso l'evoluzione dei progressi dei partecipanti tenendo in considerazione tutte le variabili possibili. (Tabella 3)

Tabella 3. Partecipanti al progetto "Tecnologia per una vita indipendente"

	Sesso Età Scolarità Lavoro	Diagnosi	MMSE	Aspetti comportamentali e cognitivi	Caregiver	Uso tecnologia e/o Smartphone
1	Maschio 73 anni 10 Ferroviere	Demenza di Alzheimer	26/30	Apatia, disturbi alimentari (selettivo), pregresso lutto del figlio e potus.	Moglie. Critica, rapporto conflittuale, non considera la demenza.	Ricezione telefonate
2	Donna 72 anni 13 Insegnante	Declino cognitivo in progressione. Sindrome depressiva.	23,7/30	Sensibile e compiacente. Frustrazione per le difficoltà legate ai deficit cognitivi. Volto amimico e intensità vocale molto bassa.	Marito. Supportivo e apprensivo, a tratti aggressivo ed impulsivo.	Invia messaggi con WhatsApp
3	Donna 67 anni 11 OSS	Deficit cognitivo su base degenerativa.	24/30	Sensibile e consapevole della malattia con sintomi ansiosi collegati.	Marito. Affettuoso e stimolante. Tende a reazioni impulsive.	Messaggi e telefonate.
4	Donna 82 anni Laurea magistrale Insegnante	MCI Anamnestico/ AD iniziale	27,1/30	Sintomi depressivi con senso di solitudine. Difficoltà ad accettare il deperimento fisico (deambulazione difficoltosa)	Marito. Supportivo ma riservato. Difficoltà a dialogare con la moglie.	Messaggi e telefonate.
5	Donna 78 anni Laurea magistrale Insegnante	Disturbo neuro- cognitivo maggiore di grado lieve. Pregressa sindrome ansioso depressiva.	22,3/30	Sintomi ansiosi, disturbi del sonno e paura a stare da sola. Ricerca costantemente il marito.	Marito. Poco supportivo, direttivo e critico.	Telefonate
6	Donna 79 anni 8 Casalinga	Disturbo cognitivo con depressione ricorrente.	27/30	Stato ansioso e depressivo con ritiro sociale.	Figlia. Attenta a contrastare gli aspetti ansioso- depressivi.	Messaggi con WhatsApp e telefonate.
7	Uomo 69 anni 8 Imprenditore	Declino cognitivo in progressione. Sindrome depressiva	23,7/30	Sintomi ansiosi legati alle difficoltà cognitive. Consapevole della patologia.	Moglie. Molto supportiva.	Telefonate e messaggi.

8	Uomo 71 anni 5 Operaio	Deficit neuro-cognitivo moderato con associati disturbi del comportamento (in carico a psichiatra)	23/30	Facilmente irritabile e aggressivo con la coniuge. Scarsa consapevolezza della malattia	Moglie. Attenta e sensibile e creativa per mantenere il marito attivo cognitivamente.	Telefonate, WhatsApp, Google, YouTube, videochiamate
9	Donna 68 anni 13 Impiegata	Diagnosi ancora in corso. Probabile: Disturbo cognitivo ad esordio frontale	24/30	Parzialmente consapevole delle difficoltà, reazioni depressive, impulsive con scoppi d'ira. Sintomi ossessivi legati alla tecnologia.	Figli. Attenti, supportivi e disponibili ad accettare consigli.	Possiede 3 smartphone, 2 orologi smart, casa domotica con Google Home.

Programma del progetto

Nel primo incontro, , alle persone con decadimento cognitivo e ai loro familiari sono stati presentati gli obiettivi del progetto, ovvero:

- migliorare la qualità della vita, riducendo livelli di ansia e dipendenza nelle persone con diagnosi di demenza iniziale e MCI,
- utilizzare la tecnologia come mezzo per comunicare con il mondo esterno;
- proporre l'uso di dispositivi tecnologici per supportare le attività di tutti i giorni (svegli, promemoria, routine, sicurezza) e tenersi socialmente attivi (WhatsApp e Social media);
- creare un gruppo di auto mutuo aiuto con il fine di incoraggiare la comunicazione, l'inclusione sociale, l'accettazione delle difficoltà dovute alla malattia, aumentare l'autostima, il senso di auto-efficacia, l'indipendenza, il senso di sicurezza e benessere.

È stato utilizzato un approccio basato sul co-design con i partecipanti, di conseguenza i vari incontri sono stati man mano adattati alle esigenze e alle richieste del gruppo. Nella tabella 4 è possibile visionare il progetto iniziale e le modifiche apportate.

Tabella 4. Programma del progetto "Tecnologia per una vita migliore".

Incontro	Partecipanti	Titolo	Descrizione lettera	Modifiche attuate
1	Partecipanti e caregivers (insieme)	Il progetto	Incontro di presentazione a cui saranno invitati i familiari e gli operatori dei centri coinvolti. Saranno presentati gli obiettivi dell'iniziativa, sia in termini di attività di auto mutuo aiuto che in termini di adozione di tecnologie che saranno discusse durante gli incontri di gruppo.	Nessuna modifica.

2	Partecipanti	Chi siamo	Incontro di conoscenza del gruppo, condivisione delle storie e approfondimento delle autonomie personali e difficoltà.	Nessuna modifica.
3	Partecipanti	Siamo tecnologici?	Quali tecnologie usiamo attualmente, a cosa ci servono? Ci fidiamo di loro? Cosa possiamo migliorare? Cosa interessa migliorare? Si porta la tecnologia e si analizza.	Suddivisione del gruppo in 3 sottogruppi.
4	Partecipanti e caregivers (separati)	Quanti aggeggi!	Portiamo a conoscere in maniera più approfondita il nostro telefonino. Quante app che contiene ci possono aiutare e come fare a capire quali sono.	Suddivisione in 3 gruppi.
5	Partecipanti	Agenda e impegni	Come la tecnologia ci aiuta a fissare appuntamenti, ricordarci scadenze, prendere i farmaci e a memorizzare informazioni importanti. Costruiremo anche delle liste di cose da fare!	Approfondimento delle applicazioni del telefono con il supporto di guide. Suddivisione in 3 gruppi.
6	Partecipanti	Orientiamoci	Grazie al nostro telefonino possiamo vivere meglio la città, sapere bene dove andare e come andare, chiedere aiuto se ci perdiamo ed essere sempre in contatto con i nostri cari	Discussione sulle guide ulteriormente modificate e raccolta di feedback sull'andamento del progetto.
7	Partecipanti	Chi è Alexa?	Conosceremo la mitica Alexa... ne sa una più del diavolo!	Conoscenza e approfondimento di Google Calendar e Google Maps.
8	Partecipanti e caregivers (separati)	Mi porto a casa Google!	Chi può aiutarci in casa e fuori... Google Home...e stare a casa non mi spaventa più.	Recupero del tema dell'incontro 7 (Chi è Alexa?)
9	Partecipanti	Questo sì e questo no!	Incontro per discutere cosa è utile e cosa è troppo complicato o non efficace. Gruppo di lavoro su quanto si è visto e imparato.	Approfondimento sull'uso di Alexa e introduzione dell'applicazione di YouTube.
10	Partecipanti	Missione: guida per tutti!	Iparte: Co-produzione di gruppo della guida alle tecnologie per le persone con demenza.	Nessuna modifica. Suddivisione in 3 gruppi.
11	Partecipanti	Missione parte 2!	II parte: Co-produzione di gruppo della guida alle tecnologie per le persone con demenza.	Nessuna modifica. Suddivisione in 3 gruppi.
12	Partecipanti e caregivers (separati)	Star Trek!	Incontro finale con i famigliari e gli operatori durante il quale saranno presentati gli obiettivi raggiunti e sarà inoltre distribuita la guida alle tecnologie co-prodotta dal gruppo.	Somministrazione di questionario a partecipanti e caregivers separatamente e feedback sul percorso concluso.

Individuazione degli interessi

Per permettere un apprendimento funzionale e mantenere attivo l'interesse dei partecipanti, si è deciso di conoscere le peculiarità di ogni singolo individuo e di conseguenza dell'intero gruppo. Attraverso una conversazione semi-strutturata, sono state proposte al gruppo delle domande che stimolassero la condivisione di pensieri, passioni, ricordi, difficoltà riscontrate nella quotidianità, eventuali strategie adottate e soprattutto come i partecipanti utilizzano e si relazionano con la tecnologia.

Oltre alla condivisione di momenti di vita, interessi musicali, preferenze culinarie e hobbies di ogni partecipante, importanti e funzionali al percorso sono le osservazioni

riguardanti l'uso della tecnologia, consultabili nel dettaglio nella tabella 6 in appendice, che evidenziano un gruppo che adotta ancora strategie low-tech (post-it, agenda, calendario, lavagna) come reminder. Per l'uso del cellulare, invece, una minoranza utilizza il dispositivo sfruttando applicazioni social, internet e applicazioni di svago, mentre la maggioranza si limita alle funzioni base come ricevere ed effettuare chiamate. Questi dati hanno portato i tutor a proporre una suddivisione in tre sottogruppi di lavoro formati in modo da rispettare le richieste espresse e tenendo in considerazione le capacità tecnologiche possedute da ogni singolo individuo. Ad ogni sottogruppo è stato affidato un tutor che ha facilitato durante i vari incontri l'apprendimento e l'utilizzo della tecnologia, mettendosi a disposizione per risolvere dubbi e perplessità.

I sottogruppi che hanno lavorato separatamente in alcuni incontri (vedi tabella 4) sono:

GRUPPO BASE: composto dal partecipante 1, partecipante 2 e partecipante 3 nel quale sono state maggiormente affrontate durante tutto il percorso le funzioni di base del cellulare (accensione, spegnimento, inserimento di un nuovo contatto, rispondere ed effettuare chiamate) e le funzioni di base dell'applicazione WhatsApp (invio e ricezione messaggi di testo, invio fotografie).

GRUPPO INTERMEDIO: composto dal partecipante 4, partecipante 5 e partecipante 6. Il gruppo ha espresso l'interesse di approfondire l'utilizzo dell'applicazione WhatsApp per le funzioni di invio messaggi, fotografie e condivisione della posizione, mentre per le funzioni di base del telefono è stato richiesto un approfondimento della funzione "rubrica" per l'inserimento di un nuovo contatto.

GRUPPO APPROFONDIMENTO: composto dal partecipante 7, partecipante 8 e partecipante 9. Questo gruppo è stato creato assecondando le capacità di utilizzo dello smartphone già presenti e favorendo la condivisione delle applicazioni utilizzate e stimolando una maggiore consapevolezza nell'uso delle stesse. All'interno di questo gruppo è stato possibile approfondire funzioni avanzate dell'applicazione di WhatsApp (videochiamate, invio audio) nonché la condivisione di tecnologie assistive utilizzate dai partecipanti del sottogruppo come dispositivi wearable (Seremy), assistenti vocali (Google Home), uso di applicazioni per l'intrattenimento.

Soluzioni high-tech proposte

Oltre a favorire l'apprendimento delle funzioni dello smartphone richieste da ogni singolo partecipante e dal gruppo, si è deciso di stimolare l'interesse verso l'uso di tecnologie assistive che possano essere utilizzate per migliorare la qualità della vita del partecipante

e del suo caregiver. L'intero gruppo ha conosciuto e sperimentato in prima persona, durante l'intero percorso, l'utilizzo di diverse applicazioni e dispositivi tecnologici con diversi gradi di interesse. Sono state proposte:

WhatsApp: è un'applicazione gratuita che consente di inviare e ricevere messaggi, foto, file audio, documenti, video ed effettuare videochiamate. Oltre a consentire una comunicazione virtuale con altri utenti, l'applicazione permette di inviare anche la posizione, se presente la connessione GPS. Questa particolare funzione è stata proposta come strategia nel caso in cui ci si dovesse trovare in difficoltà e si dovesse comunicare il luogo dove ci si trova, mentre l'approfondimento dell'applicazione e delle relative funzioni, oltre che ad essere richiesto dai partecipanti, è stato considerato dai tutor un mezzo grazie al quale è possibile tenersi in contatto con i propri familiari ed amici, stimolare la comunicazione, le funzioni esecutive e al tempo stesso evitare l'isolamento sociale.

YouTube: è una piattaforma di condivisione e visualizzazione di video dove è possibile cercare filmati di ogni genere che vanno da trailer, video amatoriali, recensioni, video musicali, tutorial e molto altro, in forma gratuita e senza limitazioni. È stato deciso di approfondire con il gruppo questa applicazione in quanto considerata utile a mantenere cognitivamente attivi i partecipanti attraverso la ricerca, l'ascolto e la visione di video di loro interesse.

Google Calendar: è un'agenda virtuale associata all'account di Google che permette di annotare promemoria, attività, obiettivi ed eventi, usufruendo di sveglie e avvisi.

Questa applicazione è stata proposta con il fine di utilizzare le funzioni presenti per facilitare la gestione degli impegni quotidiani e allo stesso tempo alleggerire il carico sui caregivers.

Google Maps: è un'applicazione scaricabile che prevede l'uso di un sistema di localizzazione GPS, che permette di ottenere indicazioni stradali per raggiungere un determinato luogo sia a piedi che con mezzi di trasporto. Inoltre la connessione al GPS consentirebbe di mantenere monitorati gli spostamenti del partecipante e, in caso di emergenza, intervenire.

Alexa: è un assistente vocale intelligente che tramite Amazon Echo (dispositivi hardware da poter installare nelle varie stanze) offre agli utenti la possibilità, tramite comandi vocali, di controllare una molteplicità di oggetti, servizi, contenuti e molto altro. I due dispositivi connessi ad Alexa proposti al gruppo sono:

- *Amazon Echo Dot (3° generazione)* utilizzato per riprodurre musica, rispondere a domande, leggere le ultime notizie, fornire le previsioni del tempo ed impostare sveglie;
- *Amazon Echo Show 5* utilizzato per impostare timer, impostare appuntamenti, leggere notizie, ascoltare e vedere video musicali, rispondere a domande di cultura generale, ricercare ricette, richiedere giochi per l'intrattenimento, tutto sfruttando la possibilità di vedere attraverso un piccolo monitor le varie attività scelte.

Oltre che alla funzione di domotica casalinga, Alexa è stata proposta al gruppo come un supporto tecnologico sempre pronto a rispondere a qualsiasi domanda, dalle notizie, al meteo, alle ricette, all'orario e molto altro ancora.

Valutazione delle difficoltà

Il progetto “Tecnologia per una vita migliore” ha permesso di mettere in evidenza le difficoltà che le persone con decadimento cognitivo possono avere nel momento in cui affrontano un nuovo argomento. Per questo motivo, durante ogni singolo incontro e per ogni individuo, i tutor hanno dovuto tenere in considerazione i livelli attentivi, le difficoltà mnestiche, le difficoltà di linguaggio sia espressivo che recettivo, le abilità percettivo-motorie, eventuali comportamenti associati a demenza (depressione, scarsa consapevolezza dei deficit, ansia, isolamento sociale) e le conseguenti difficoltà di apprendimento di strumenti poco conosciuti. Per favorire l'apprendimento sono stati quindi sfruttati i sottogruppi proposti che hanno permesso di accomunare i punti di forza dei singoli favorendo un percorso più specifico e adatto alle competenze di ogni individuo.

Strumenti di semplificazione proposti

Durante i vari incontri sono stati sviluppati e proposti supporti per facilitare l'utilizzo delle varie applicazioni e tecnologie affrontate durante il percorso, cercando di soddisfare le diverse esigenze di ciascun partecipante come individuo e come gruppo nel suo insieme. Sono stati proposti come strumenti di semplificazione:

Penna Touch: è una penna stilo molto simile ad una classica penna, ma che può essere utilizzata sullo schermo dei dispositivi tecnologici, per puntare, scorrere, firmare e disegnare al posto del tocco del dito. Il dispositivo è stato proposto ai partecipanti con difficoltà nella motricità fine o con smartphone con schermo particolarmente ridotto e quindi con icone difficili da selezionare.

Brochure/manuale di fine percorso di un gruppo analogo, con racconto delle esperienze vissute, tecnologie affrontate, spiegazione degli argomenti trattati suddivisi per tematiche con relativa descrizione scritta ed immagini, con lo scopo di portare un esempio concreto di cosa è possibile produrre per il gruppo e allo stesso tempo fornire un primo supporto da utilizzare come promemoria delle attività che si andranno ad affrontare.

Guide suddivise per temi specifici di 3 o 4 pagine ciascuna. Le guide propongono la descrizione di come effettuare i diversi passaggi per alcune funzioni di WhatsApp (invio messaggio, invio foto, invio posizione, videochiamate); di YouTube e per la funzione di inserimento di un nuovo contatto all'interno della rubrica, il tutto attraverso brevi istruzioni per ogni azione da effettuare con riferimento specifico a immagini di schermate esemplificative. Un esempio di guida è riportato in appendice a pagina 62.

Mappe concettuali realizzate in modo da schematizzare all'interno di un'unica facciata i temi affrontati nelle guide. Il supporto è stato realizzato fruttando facilitazioni visive come l'inquadratura e l'enumerazione di ogni singolo passaggio e l'inserimento dell'icona da selezionare con lo scopo di aumentare l'immediatezza dell'apprendimento, riducendo al contempo il consumo di energie e risorse cognitive. A pagina 63 viene riportata la mappa concettuale relativa all'invio di messaggi con WhatsApp.

Durante il progetto è stato consigliato ai partecipanti di utilizzare il proprio smartphone a casa ed esercitare le abilità acquisite durante i vari incontri sfruttando anche i supporti realizzati dai tutor. Per incoraggiarli in questo compito ed ottenere informazioni utili, è stato chiesto di annotare eventuali difficoltà riscontrate nell'uso della tecnologia, punti di forza e miglioramenti che possono essere apportati ai vari supporti proposti favorendo il co-design.

Questionario fine percorso

Al termine del progetto sono stati consegnati dei questionari relativi all'esperienza vissuta sia dai partecipanti sia dai caregiver, da compilare in autonomia e in forma anonima con lo scopo di raccogliere feedback e suggerimenti. Entrambi prevedono domande a risposta binaria (si/no) che vanno ad indagare nei partecipanti la presenza o meno del raggiungimento di una migliore autonomia nell'uso della tecnologia, di una maggiore sensazione di inclusione sociale e benessere psico/fisico, la percezione di aver raggiunto un'intenzionalità comunicativa soddisfacente ed un interesse maggiore nei confronti della tecnologia e dei supporti assistivi proposti. Ai caregiver è stato richiesto inoltre di

esprimere un loro giudizio sul percorso, evidenziando i punti deboli e i punti di forza e dando proposte e consigli per migliorare il percorso.

I questionari con le relative risposte sono riportati in appendice nelle tabelle 9, 10, 11.

RISULTATI

Il progetto “Tecnologia per una vita migliore” ha permesso la raccolta di dati qualitativi, attraverso un’osservazione diretta, che sono risultati utili ad indagare progressi, difficoltà, strategie, comportamenti adattivi e capacità di apprendimento delle tecnologie proposte di ogni singolo partecipante. Di seguito verranno descritti i punti di forza e di debolezza emersi durante l’intero percorso dando rilievo a come i partecipanti hanno risposto alle varie attività svolte.

Interessi del gruppo.

I primi incontri hanno permesso di evidenziare la presenza sia di comunicatori passivi che di comunicatori particolarmente loquaci. Il gruppo, con il supporto dei tutor, è stato in grado di gestire durante i vari incontri i diversi interventi dei partecipanti: i comunicatori passivi sono stati stimolati ad interagire nelle conversazioni, mentre gli altri accompagnati ad un maggior ascolto e rispetto dell’altro.

La proposta inoltre di dividere il gruppo in tre diversi sottogruppi è stata accolta con positività in quanto ha permesso di adattare le attività di ogni incontro alle esigenze richieste da ogni sottogruppo, favorire un apprendimento più diretto, facilitare l’acquisizione di informazioni all’interno di un gruppo con competenze simili, limitare l’input di informazioni non necessarie ed evitare l’affaticamento cognitivo. Per approfondire le osservazioni dei partecipanti si rimanda alla tabella 7 in appendice.

Soluzioni high-tech.

Per quanto riguarda come sono state affrontate le varie tecnologie proposte, si può notare un maggior interesse per applicazioni social o di svago e un po’ meno per quelle di supporto all’orientamento o per le applicazioni utili ad organizzare la quotidianità, con una tendenza generale a preferire soluzioni low-tech.

L’applicazione WhatsApp ha riscosso molto coinvolgimento da parte di tutto il gruppo, anche se con interessi diversi in base ai sottogruppi creati.

Il *gruppo base* ha approfondito maggiormente le funzioni base dell’applicazione (invio messaggi, invio foto), in quanto poco favorevoli all’uso dello smartphone. Hanno

comunque compreso e accolto il suggerimento che l'utilizzo di questo tipo di applicazione può essere utile a mantenere i contatti con i propri amici e familiari e sentirsi partecipi all'interno della comunità.

Dal *gruppo intermedio* sono stati richiesti approfondimenti nell'uso di questa applicazione per sentirsi più adeguati e competenti nell'utilizzo della stessa. Già consapevoli della possibilità di coinvolgimento sociale dell'applicazione, hanno espresso il desiderio di essere in grado di inviare foto, messaggi audio, eseguire videochiamate per mantenersi attivi con i propri familiari.

Il *gruppo avanzato* ha avuto solamente la necessità di approfondire qualche funzione di WhatsApp (invio posizione, invio audio) in quanto sufficientemente competenti nella gestione dell'applicazione. Grazie a questa loro competenza hanno potuto sperimentare sul campo le capacità acquisite e affrontare con maggior autonomia le informazioni nuove.

L'introduzione di YouTube ha suscitato molto interesse da parte di tutto il gruppo che ha accolto la possibilità di mantenersi attivi e informati ricercando e scegliendo video che rispondessero alle loro preferenze personali. L'atteggiamento positivo e favorevole nei confronti del nuovo argomento ha permesso di affrontare le informazioni con facilità e coinvolgimento da parte di tutti. È stata inoltre osservata una maggiore autonomia nell'utilizzo del dispositivo e una maggiore condivisione di interessi che hanno favorito l'apprendimento dell'applicazione e la comunicazione tra i partecipanti. Ciò ha dato la possibilità di far sentire ogni individuo parte di un gruppo e stimolando l'interazione comunicativa e un miglior senso di benessere.

Google Calendar e Google Maps non hanno riscosso lo stesso interesse delle applicazioni precedentemente descritte. Durante la sperimentazione di Google Calendar sono emerse difficoltà nell'apprendimento dell'applicazione a causa della complessità dell'interfaccia che presenta vari menù e sottomenù, nella comprensione e gestione delle troppe funzioni presenti e nel ricordare tutte le informazioni relative all'applicazione. I partecipanti hanno sostenuto l'idea che le strategie low-tech da loro utilizzate (bigliettini, agenda cartacea, richiesta di aiuto dal caregiver) risultano al momento più semplici ed efficaci per le loro necessità, di conseguenza tutto il gruppo, di comune accordo, ha preferito abbandonare questo tipo di tecnologia assistiva in quanto ritenuta troppo complessa e poco funzionale. Anche per Google Maps sono sorte delle complicazioni che hanno reso complessa la sperimentazione in prima persona delle funzioni possibili. L'uso del GPS all'interno della struttura è risultato difficoltoso e la proposta di esempi non direttamente sperimentati ha

creato disorientamento e perdita di interesse. Tuttavia l'idea di base dello strumento proposto, ovvero la possibilità di orientarsi e avere indicazioni per raggiungere un luogo, è stata accolta con interesse dal gruppo avanzato che ha tenuto in considerazione la possibilità di utilizzarla in caso di necessità, sempre a seguito di un adeguato apprendimento e autonomia nell'uso del supporto tecnologico.

La sperimentazione diretta del dispositivo collegato ad Alexa ha evidenziato un'evoluzione positiva durante i vari incontri nella quale è stato proposto. Inizialmente l'approccio con la tecnologia è risultato un po' difficoltoso dal punto di vista della macro pianificazione linguistica e dal punto di vista comunicativo relazionale (relazionarsi con un oggetto ed ottenere risposte, in alcuni partecipanti ha suscitato disorientamento).

In seguito, con il supporto dei tutor, tutti hanno interagito con l'intelligenza artificiale in modo abbastanza adeguato e senza troppa apprensione o timore di sbagliare. Le richieste fatte per consentire a tutti di sperimentare il dispositivo hanno permesso di rendere il gruppo più affiatato, curioso e attento; inoltre in più incontri è stata data la possibilità di sfruttare questa tecnologia proposta per puro divertimento. Il gruppo è risultato così affiatato e coinvolto che alcuni incontri si sono conclusi con balli e canzoni in un'atmosfera serena e piacevole che ha favorito l'accettazione e l'apprendimento dello strumento proposto. Le osservazioni relative ad alcune tecnologie high-tech proposte e alle strategie adottate dai partecipanti sono riportate nella tabella 8 in appendice.

Strumenti di semplificazione.

Anche per gli strumenti di semplificazione proposti sono state prese in considerazione le preferenze e le richieste dei partecipanti, ad esempio, solo al gruppo base è stata proposta la penna touch per agevolare la selezione delle icone/tasti a causa dello schermo ridotto dello smartphone o alla difficoltà nella motricità fine riscontrata durante gli incontri. Tutti e tre i partecipanti hanno trovato giovamento dal supporto fornito, risultando più agili e sicuri nella selezione delle icone e nella scrittura di numeri/lettere con un conseguente atteggiamento positivo nei confronti della tecnologia.

I vari supporti cartacei proposti durante tutto il percorso hanno la caratteristica di essere stati adattati più volte a seconda delle richieste espresse dal gruppo, secondo il principio del co-design. La raccolta delle opinioni e idee dei partecipanti utili a migliorare il prodotto finale ha portato alla scelta di arricchire e mantenere le mappe concettuali messe a disposizione, in quanto ritenute le più adatte a recuperare le informazioni in maniera rapida, senza perdersi nella ricerca tra vari fogli. Tuttavia, è stato proposto di utilizzare

anche le guide fornite in quanto permettono ai partecipanti di avere la schermata di riferimento per ogni passaggio ed evitare disorientamento durante la selezione delle varie funzioni (esempio di guida e mappa a pagina 62 e 63).

Questionario fine percorso

Un altro strumento utile a raccogliere l'opinione dei partecipanti e dei caregiver rispetto al percorso e accogliere commenti e idee utili a migliorare progetti simili futuri è stata la somministrazione dei questionari proposti sia ai partecipanti che ai caregivers (tabelle 9 e 10 in appendice).

Nel gruppo dei partecipanti, durante la compilazione, si sono osservate difficoltà di comprensione e di espressione di un giudizio personale. Si è deciso, per limitare al minimo le frustrazioni ed ottenere comunque informazioni utili sul percorso, di trasformare il questionario in una discussione, in modo che tutti avessero la possibilità di esprimere un loro parere. Questa modalità di indagine ha permesso di condividere le difficoltà incontrate, la sensazione di inadeguatezza in caso di necessità, l'imbarazzo che si prova a chiedere aiuto ad un familiare, ma anche il piacere di aver affrontato questo percorso assieme e la voglia di continuare ad utilizzare le tecnologie proposte. Le varie osservazioni raccolte sono consultabili in appendice nella tabella 11.

Le informazioni ottenute dagli interventi dei caregivers e dalla compilazione del questionario hanno permesso di delineare un quadro più chiaro sullo sviluppo dell'apprendimento della tecnologia da parte dei partecipanti al di fuori degli incontri. Molti di loro hanno espresso il desiderio di proseguire con il percorso, proponendo interventi più pratici e orientati a pochi argomenti. Hanno ritenuto utile proporre degli esercizi da fare a casa per mantenere le competenze acquisite.

È stata inoltre riferita l'utilità della condivisione di esperienze e strategie utilizzate dai caregiver nell'affrontare le difficoltà nella gestione di una persona con decadimento cognitivo. Molte soluzioni raccontate hanno permesso di aiutare ad accettare la malattia del proprio familiare e favorire un comportamento più attento e adeguato nei confronti della persona con difficoltà. Il sentimento di imbarazzo e frustrazione è risultato essere comune ad entrambe i gruppi, ma i suggerimenti dati durante i vari incontri hanno permesso di migliorare questo senso di inadeguatezza. Condividere con familiari e amici stretti la diagnosi, farsi aiutare nella gestione da persone fidate, adattare l'ambiente alle esigenze del proprio familiare o farlo sentire utile anche nelle piccole attività quotidiane sono alcuni dei preziosi consigli che i caregivers si sono dati l'un l'altro. Ciò ha permesso

di portare un po' di sollievo anche nella loro quotidianità e rendere meno doloroso il peso da dover sostenere.

Progressi osservati

I partecipanti al progetto “Tecnologia per una vita migliore”, 3 uomini e 6 donne, sono stati osservati durante il percorso tenendo monitorate le loro capacità comunicative, le difficoltà incontrate durante le proposte fatte, il senso di benessere percepito e il grado di consapevolezza dei propri limiti. Nella tabella 9 sono riassunte le conclusioni relative ad ogni singolo partecipante alla quale i tutor sono giunti alla fine del percorso.

Tabella 12. Riassunto dei progressi osservati su ogni partecipante dal primo incontro alla fine del percorso.

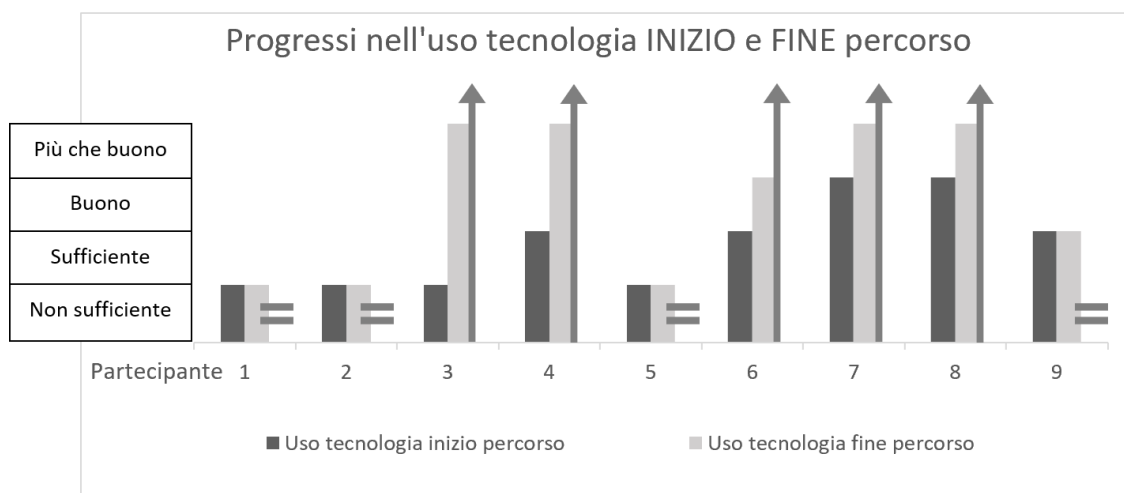
Partecipante	Competenze iniziali	Competenze finali	Conclusioni
1-Uomo	Comunicatore passivo, apatico. Scarso interesse per l'interazione sociale. Scarso fruitore della tecnologia. Scarsa consapevolezza delle difficoltà.	Gli interventi rimangono rari ma adeguati al contesto e rispettando i turni conversazionali. È stato necessario un supporto sempre attivo da parte dei tutor per motivare l'uso dello smartphone e sfruttarne le funzioni.	La poca consapevolezza delle difficoltà determinate dalla malattia e la presenza di sintomi depressivi (apatia) ha influito sull'accettazione della tecnologia e il conseguente apprendimento.
2-Donna	Comunicatrice passiva, scarsa iniziativa comunicativa e intensità della voce molto bassa. Utilizzo della tecnologia limitato e delegato al caregiver. Poca consapevolezza delle difficoltà.	Interventi lievemente aumentati, ma permane un'intensità vocale ridotta. Nell'apprendimento della tecnologia è stata espressa la difficoltà di richiedere aiuto a casa contrapposta al grande supporto e pazienza all'interno del gruppo	Osservato un maggior interesse per le funzioni di base del cellulare. Il supporto tecnologico (software non aggiornato e schermo ridotto) non ha permesso di agevolare l'apprendimento e la gestione dell'oggetto a livello di motricità fine.
3-Donna	Comunicatrice assertiva. Buona consapevolezza della malattia e delle proprie difficoltà. Riferisce di usare il cellulare solo per le funzioni di base.	Osservato un netto miglioramento a livello di autonomia nella gestione della tecnologia. È stato espresso il desiderio di apprendere l'uso dell'assistente vocale del telefono per utilizzarlo come supporto per alcune attività della vita quotidiana.	La consapevolezza dei propri limiti e il desiderio di trovare strategie per una maggiore indipendenza, ha permesso di ottenere buoni risultati nell'apprendimento della tecnologia e delle funzioni presentate.
4-Donna	Comunicatrice assertiva, attenta e consapevole della malattia e delle relative limitazioni. Uso dello smartphone discreto e in autonomia per le funzioni di base delle applicazioni.	La gestione delle applicazioni è stata svolta in completa autonomia grazie al supporto delle mappe concettuali consegnate. L'apprendimento è stato favorito dalla presenza di consapevolezza delle difficoltà e dalla volontà di raggiungere un livello maggiore di autonomia e indipendenza.	Gli interventi personali hanno stimolato il gruppo alla consapevolezza delle proprie difficoltà e alla necessità di trovare le strategie tecnologiche migliori per affrontare eventuali problemi.
5-Donna	Tendenza alla logorrea con interventi che non	Nell'uso delle applicazioni non è stata evidenziata una	A seguito delle varie e ripetute assenze e la mancanza di

	<p>rispettano le massime di Grice e i turni conversazionali. Uso dello smartphone è limitato e con necessità di supporto continuo. Assenza di consapevolezza dei propri deficit e della malattia</p>	<p>maggiore autonomia nell'uso dello smartphone. Sono rimaste presenti le difficoltà nella comprensione e nell'apprendimento delle indicazioni fornite durante il percorso, anche con il supporto delle guide e mappe.</p>	<p>supporto da parte del caregiver, la partecipante non ha avuto gran beneficio dalla frequentazione del percorso. L'unico vantaggio, sia per la partecipante che per il caregiver, è stata la possibilità di interagire con altre persone con le loro stesse difficoltà.</p>
6-Donna	<p>Comunicatrice assertiva. Uso dello smartphone discreto, ma con il cambio del dispositivo mostra grosse difficoltà. Presenza di consapevolezza delle difficoltà.</p>	<p>Uso dello smartphone autonomo, con maggior senso di fiducia nelle proprie capacità. Sono state apprese e utilizzate le nuove competenze utili ad utilizzare il nuovo dispositivo.</p>	<p>Nonostante le assenze, si è osservata una buona integrazione nel gruppo. Il percorso ha permesso di dare la possibilità di apprendere l'uso del dispositivo e dar modo di aumentare il senso di indipendenza e di benessere.</p>
7-Uomo	<p>Comunicatore assertivo. Utilizza lo smartphone in autonomia. Consapevolezza della malattia, ma meno per i deficit associati.</p>	<p>Autonomia sufficiente per le funzioni base del cellulare. Necessita di supporto per le applicazioni meno utilizzate (Calendario, Maps).</p>	<p>Migliorata l'autonomia per le funzioni più complesse delle applicazioni trattate nel percorso. Espresso il desiderio di approfondire l'uso della tecnologia assistiva (Alexa).</p>
8-Uomo	<p>Comunicatore assertivo e presente nel gruppo anche come supporto per gli altri partecipanti. Uso buono della tecnologia e discreta autonomia nell'uso delle funzionali all'interazione sociale (WhatsApp, messaggi, telefonate). Consapevolezza della malattia e relative limitazioni.</p>	<p>Migliorata l'autonomia per le competenze già presenti. Particolarmente attivo nella condivisione degli eventi della vita personale con gli altri partecipanti e con i tutor. Si è osservato un maggiore interesse verso la tecnologia e il desiderio di sfruttarne le potenzialità.</p>	<p>Espresso interesse per la tecnologia assistiva per aumentare autonomia e indipendenza. L'apprendimento di nuove modalità di comunicazione grazie alla tecnologia ha permesso di mantenersi in contatto con altri partecipanti del gruppo e coinvolgerli in altri gruppi di auto mutuo aiuto.</p>
9-Donna	<p>Tendenza alla perseverazione di eventi relativi alla propria vita personale, talvolta non coerenti all'argomento trattato. Abuso della tecnologia, ma senza una reale conoscenza del supporto utilizzato. Scarsa consapevolezza della malattia e dei deficit associati.</p>	<p>Si è osservato un attaccamento alla tecnologia (wearable, smartphone, auricolari) meno morboso. Migliorata l'autonomia nella gestione delle funzioni delle applicazioni trattate nel percorso.</p>	<p>Migliorata l'interazione con il resto del gruppo, ma permane l'assenza di consapevolezza della malattia e delle relative difficoltà nella gestione delle attività di tutti i giorni. Ottimo il supporto da parte dei caregivers che utilizzano la tecnologia assistiva e domotica per permettere di favorire l'indipendenza e l'autonomia della partecipante, ma in sicurezza.</p>

ANALISI DEI DATI

Per osservare il raggiungimento degli obiettivi che il progetto si è posto, ci si è affidati all'osservazione diretta dei partecipanti e dei caregivers durante i vari incontri e ai vari feedback raccolti durante le conversazioni.

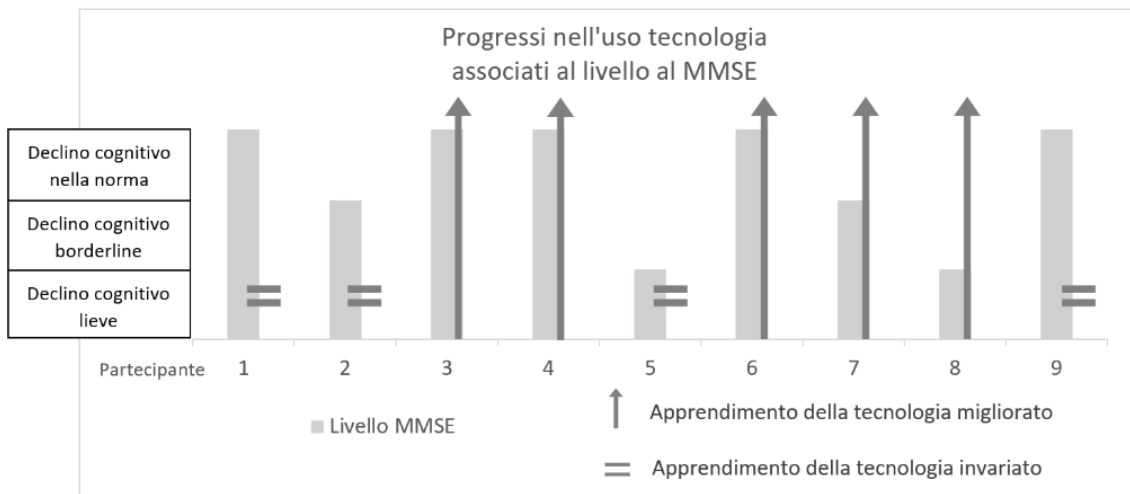
Grafico 1. Progressi dei partecipanti nell'uso tecnologia dal primo al dodicesimo incontro.



Come si può osservare nel grafico 1, il 55% del gruppo (5/9 partecipanti) ha avuto benefici dalla frequentazione del progetto “Tecnologia per una vita migliore”. Quattro partecipanti non hanno evidenziato un miglioramento significativo nell'apprendimento della tecnologia, rimanendo in una fascia di autonomia tra non sufficiente e sufficiente. Per dare una spiegazione a questo fenomeno, sono state prese in considerazione le informazioni relative ad ogni singolo partecipante, dando maggior rilievo ad alcune variabili che possono aver influito sull'apprendimento, ovvero:

- punteggio MMSE;
- scolarità;
- consapevolezza della malattia
- qualità del supporto da parte del caregiver.

Grafico 2. Variabile del livello cognitivo calcolato al MMSE in relazione al progresso nell'uso della tecnologia osservato.



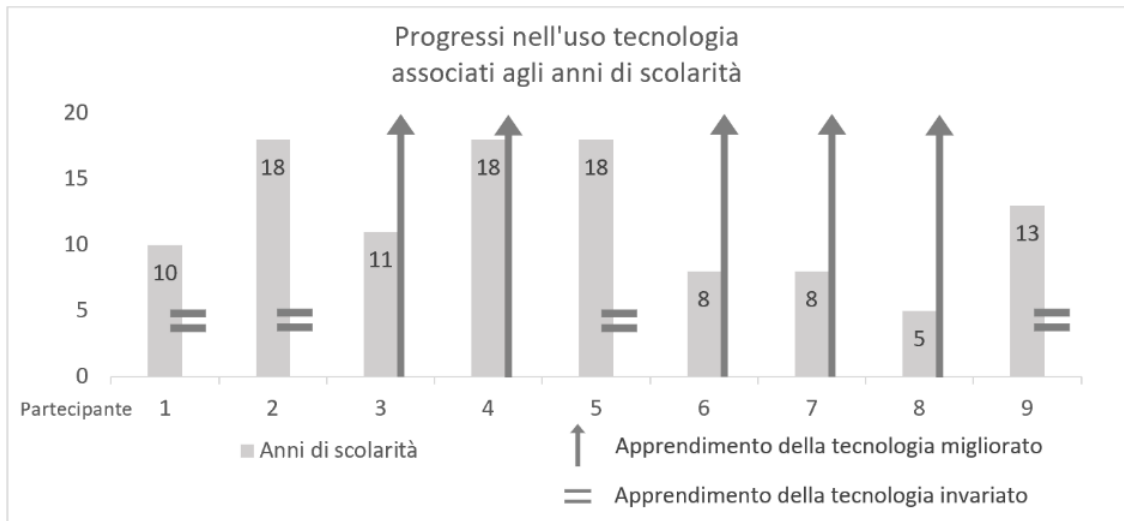
Analizzando i dati presenti nel grafico 2 si può notare che il livello cognitivo calcolato con il test MMSE influisce in modo differente sull'apprendimento dei singoli partecipanti.

I partecipanti 5 e 8 con un punteggio di decadimento cognitivo lieve presentano nel 50% un miglioramento nell'apprendimento della tecnologia.

Per gli altri 7 partecipanti con un livello cognitivo che va da una fascia borderline alla normalità (da >23 a 30) si osserva un apprendimento della tecnologia migliorato nel 57% dei casi, mentre per il restante 43% non si ha nessuna evoluzione significativa.

Si può ipotizzare che per questo gruppo di lavoro, un livello cognitivo che va da un livello borderline alla norma, può essere considerato una variabile che va ad influire sulle capacità di acquisizione della tecnologia dei partecipanti, di conseguenza la presenza di adeguate competenze cognitive sono da tenere in considerazione per l'apprendimento e il mantenimento di nuove informazioni.

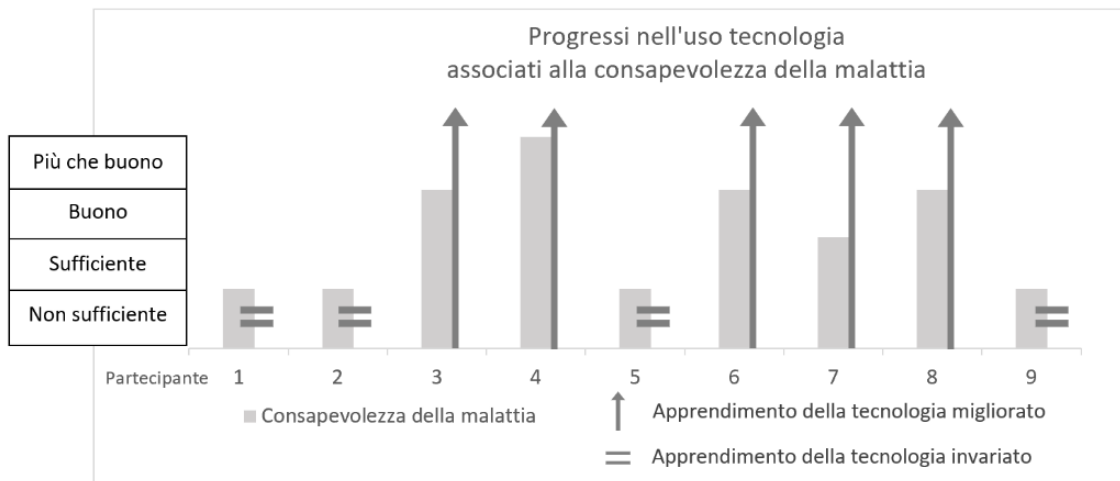
Grafico 3. Variabile degli anni di scolarità in relazione al progresso nell'uso della tecnologia osservato.



Gli anni di scolarità, elemento di rischio per la demenza, non possono essere considerati per questi partecipanti una variabile che altera l'apprendimento. In questo studio si può notare che i partecipanti 2, 5 e 9, pur con una scolarità elevata (tra 13 e 18 anni) non evidenziano un progresso positivo nell'uso di supporti tecnologici, mentre solo la partecipante 4 evidenzia un miglioramento a fine percorso. Il partecipante 8 dimostra che, pur con pochi anni di scolarità, si possono ottenere risultati positivi nell'apprendimento di nuove tecnologie.

Dati più rilevanti sembrano emergere dai grafici 4 e 5, dove si prendono in considerazione le variabili della consapevolezza della malattia e il supporto del caregiver.

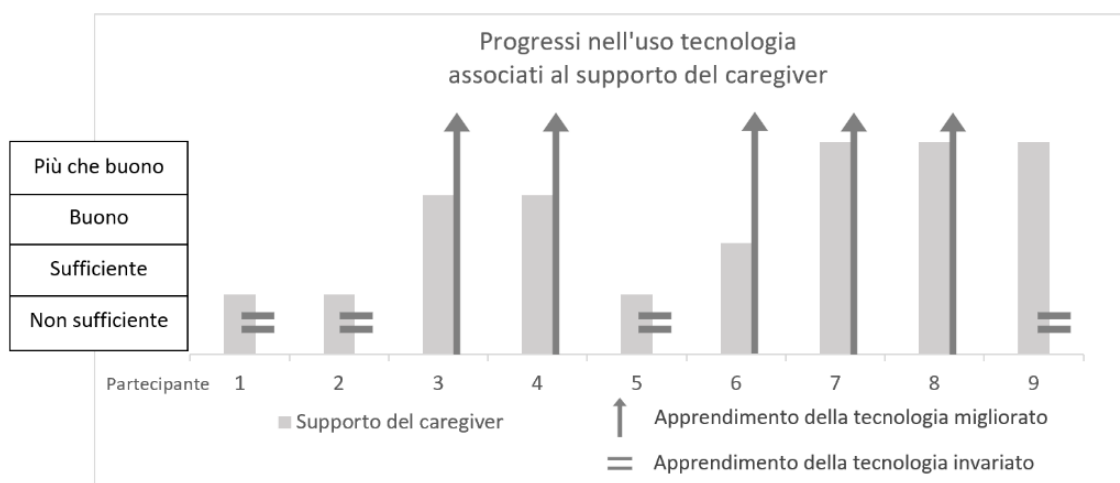
Grafico 4. Variabile del livello di consapevolezza in relazione al progresso nell'uso della tecnologia osservato.



Dal grafico 4 si può osservare una relazione tra la presenza di consapevolezza della malattia e un migliore uso della tecnologia nel 100% dei partecipanti con livello consapevolezza da sufficiente a più che buono.

Si deduce quindi che conoscere e accettare la diagnosi di demenza, sapere di avere delle difficoltà, conoscere i propri limiti e rendersi conto che è necessario adottare delle nuove strategie per compensare le mancanze che possono insorgere con la malattia, siano elementi fondamentali per un buon apprendimento di nuove tecnologie a supporto della vita di tutti i giorni.

Grafico 5. Variabile del supporto del caregiver in relazione al progresso nell'uso della tecnologia osservato.



Analizzando la variabile della qualità del sostegno da parte del caregiver, si può notare che la presenza di un sufficiente o più che buono supporto concorre a migliorare l'apprendimento della tecnologia nel 66% dei partecipanti.

Solo la partecipante 9 non ha giovato del grande supporto dato dai familiari, probabilmente a causa della scarsa consapevolezza e si ipotizza anche per la diagnosi di disturbo cognitivo ad esordio frontale ancora in fase di diagnosi.

In aggiunta alle variabili prese in considerazione, non si deve dimenticare che i partecipanti al corso hanno una diagnosi di MCI o di demenza in fase iniziale, di conseguenza le funzioni esecutive e le capacità cognitive sono alterate in forma variabile e con un andamento incostante nel tempo. Si ritiene anche, che le capacità di apprendimento possano essere state influenzate dalla presenza di sintomi depressivi dei partecipanti (ansia, umore instabile, frustrazione, ecc.) presenti con diversi gradi di gravità e manifestazione e in modo incostante durante l'intero percorso.

Sarebbero state necessarie ulteriori valutazioni in itinere per verificare l'andamento dell'apprendimento, ma che non sono state effettuate, per evitare di creare frustrazione e senso di inadeguatezza nel gruppo e un probabile abbandono precoce del progetto.

Le informazioni raccolte dai questionari hanno permesso di mettere a confronto la percezione del raggiungimento degli obiettivi del progetto, sia dal punto di vista dei partecipanti che dei caregiver.

Il questionario consegnato ai partecipanti e la relativa discussione guidata, evidenziano il raggiungimento di alcuni obiettivi, ovvero la stimolazione cognitiva, l'inclusione sociale e il senso di benessere; mentre per l'autonomia nella gestione della tecnologia e le capacità comunicative non sono stati percepiti miglioramenti dal gruppo.

Il progetto si ritiene comunque un percorso soddisfacente per tutto il gruppo, che ha espresso il desiderio di proseguire con altri incontri per approfondire le tematiche affrontate e conoscerne di nuove.

Grafico 6. Risultati sulla percezione del raggiungimento degli obiettivi, raccolti dai dati del questionario e dalla discussione con i partecipanti.

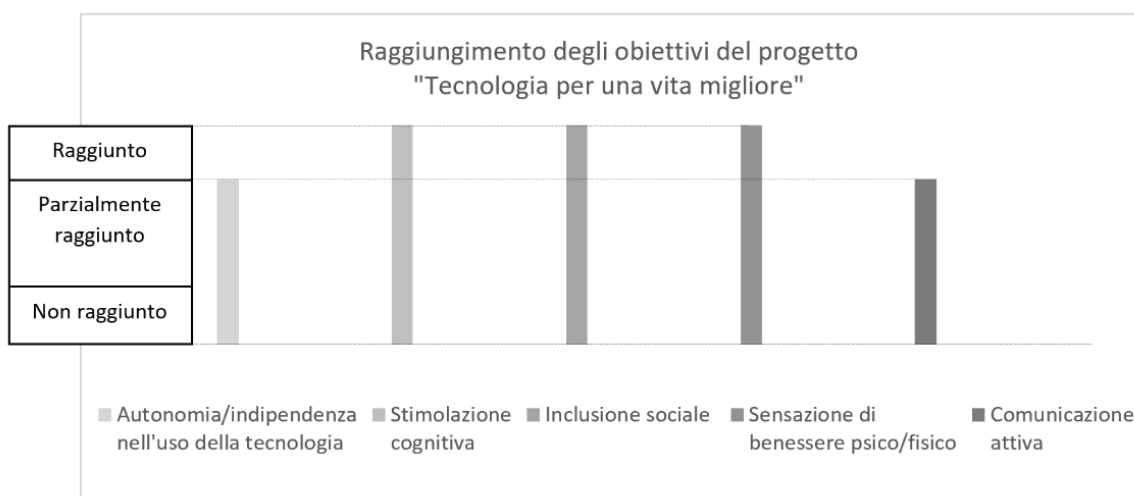
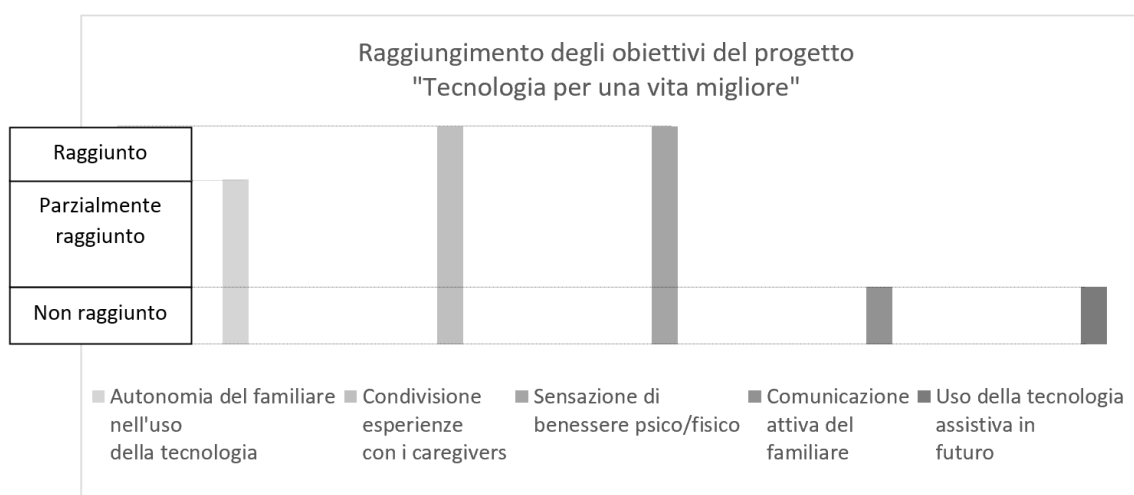


Grafico 7. Media della percezione degli obiettivi raggiunti raccolti dal questionario proposto ai caregivers.



Anche la compilazione del questionario da parte dei caregiver ha permesso di evidenziare alcuni obiettivi auspicati. La sensazione di un maggior benessere è stata percepita anche dal gruppo dei caregiver, favorita dalla condivisione di esperienze e strategie adottate e suggerite dai caregivers stessi durante gli incontri.

È stato inoltre notato un discreto miglioramento nell'uso della tecnologia da parte dei rispettivi familiari che però non ha portato al desiderio di adottare tecnologie assistive utili a migliorare o monitorare la vita del familiare.

È stato espresso anche da loro la volontà di proseguire con il percorso intrapreso, sottolineando la necessità di approfondire meno argomenti, rendere gli incontri più pratici e mantenere il gruppo dei caregiver in quanto considerato un momento utile al supporto e alla condivisione di strategie utili a migliorare la vita sia del familiare che del caregiver.

CONCLUSIONI

Alla luce dei risultati raccolti dal progetto “Tecnologia per una vita migliore”, i tutor hanno concluso che il percorso ha favorito per più della metà dei partecipanti un miglioramento nell’uso della tecnologia proposta. L’attenzione rivolta ad ogni singolo partecipante e al gruppo nella sua totalità ha ridotto a zero l’abbandono del progetto, garantendo coesione, collaborazione e sostegno all’interno del gruppo.

Questo è stato possibile anche grazie alla creazione di sottogruppi di apprendimento realizzati per alcune attività, che hanno dato la possibilità di affrontare argomenti più specifici, rispettando i tempi e le competenze di ogni singolo partecipante. I sottogruppi creati hanno inoltre favorito un senso di benessere e adeguatezza in ogni partecipante, permettendo un avvicinamento alla tecnologia con un approccio più diretto, basato su esercitazioni pratiche e orientato alle richieste ed esigenze di ogni persona. Il lavoro di gruppo, e in alcuni incontri di sottogruppi, ha portato ad una maggiore fiducia nella tecnologia con un conseguente miglior apprendimento e mantenimento delle competenze acquisite.

L’approccio di co-design ha dato modo di raccogliere e approfondire solo le tematiche di maggior interesse, stimolando la partecipazione attiva dei partecipanti, l’interazione con gli altri componenti del gruppo e con i rispettivi caregivers.

Con la co-progettazione di strumenti di supporto si sono potute creare situazioni favorevoli alla condivisione e all’interazione sociale oltre che un miglior apprendimento delle soluzioni tecnologiche proposte, stimolando un uso continuo della tecnologia per evitare un abbandono precoce dello strumento e raggiungendo nella maggioranza dei casi una maggiore competenza nell’uso delle applicazioni scelte.

Valutando i progressi di ogni partecipante del gruppo si è osservata una maggiore difficoltà nell’uso della tecnologia in pazienti con scarsa consapevolezza. Di conseguenza si ritiene importante un percorso che aiuti conoscere e ad accettare la patologia e i limiti che esse comporta, migliorando la condizione di benessere psico-fisico e la qualità della vita.

Si ritengono utili anche gli incontri rivolti ai caregiver per permettere un supporto reciproco grazie alla condivisione di esperienze e strategie nella gestione dei familiari con

diagnosi di decadimento cognitivo. Si è notato che una maggior conoscenza da parte dei caregiver delle difficoltà e limiti del familiare con diagnosi di demenza, concorre a incrementare i rapporti interpersonali e permette di accogliere nuove strategie e supporti tecnologici e non, per migliorare la propria qualità della vita e quella del proprio familiare.

Per garantire questo percorso di crescita condivisa si rende necessaria la presa in carico dell'intero gruppo, e se necessario anche singolarmente, attivando nuovi progetti che permettano di monitorare nel tempo l'acquisizione delle informazioni apprese e che garantiscano un supporto costante delle persone coinvolte attraverso percorsi paralleli che migliorino la qualità della vita e il benessere della persona. Per questo gruppo i progetti da proporre potrebbero avere come obiettivi principali la stimolazione cognitiva, la stimolazione all'interazione sociale, la stimolazione motoria e percorsi che favoriscono una maggiore consapevolezza.

Al momento sono stati proposti ulteriori 6 incontri con il gruppo per verificare l'efficacia degli strumenti di supporto co-prodotti e proseguire con il consolidamento del gruppo per garantire un cammino comune migliorando la qualità della vita dopo una diagnosi di demenza.

Bibliografia

- Albers, E. A., Mikal, J., Millenbah, A., Finlay, J., Jutkowitz, E., Mitchell, L., Gaugler, J. E. (2022). The Use of Technology Among Persons With Memory Concerns and Their Caregivers in the United States During the COVID-19 Pandemic: Qualitative Study. DOI: 10.2196/31552.
- Assal, F. (2019). History of Dementia. DOI: 10.1159/000494959.
- Assemblea Generale delle Nazioni Unite*. (2007). Tratto da <http://www.informareunh.it>.
- Buschke, H., Kuslansky, G., Katz, M., Stewart, W., Sliwinski, M., Eckholdt, H., & Lipton, R. (1999). Screening for dementia with the memory impairment screen. DOI: 10.1212/wnl.52.2.231.
- Cartabellotta, A., Eleopra, R., S. Q., Pingani, L., Ferrarese, C., Starace, F., Mancardi, G. (2018). Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza. *Evidence*.
- Chiu, H.-Y., Chen, P.-Y., Chen, Y.-T., & Huang, H.-C. (2018). Reality orientation therapy benefits cognition in older people with dementia: A meta-analysis. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2018.06.008.
- Cilia, S., Picconi, O., & Grimaldi, L. (2008). L'uso del Milan Overall Dementia Assessment (MODA) per individuare il rischio di sviluppo di demenza in soggetti cognitivamente intatti al Mini Mental State Examination (MMSE). *Life Span and Disability*, 151-162.
- Cohen-Mansfield, J., Hai, T., & Comishen, M. (2017). Group engagement in persons with dementia: The concept and its measurement. DOI: 10.1016/j.psychres.2017.02.013.
- Cozza, M., Angeli, A. D., & Tonolli, L. (2016). Ubiquitous technologies for older people. DOI: 10.1007/s00779-017-1003-7.
- Crosson, B., Barco, P. P., Velozo, C. A., Bolesta, M. M., Cooper, P. V., Werts, D., & Brobeck, T. C. (1989). Awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*., DOI: <https://doi.org/10.1097/00001199-198909000-00008>.
- D'Alfonso, Barbera, L., & Siviero. (2014). Il supporto del Metodo Validation. *Le emozioni negli anziani con demenza, «Lavoro Sociale»*, DOI: 10.14605/LS12.
- Davis, F. D. (1988). Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology. DOI: <https://doi.org/10.2307/249008>.
- Elizabeth, B., Sanders, N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, DOI: 10.1080/15710880701875068.
- Faverio, M. (2022). Share of those 65 and older who are tech users has grown in the past decade. *Pew Research Center*. Tratto da <https://www.pewresearch.org>.

- Fernández-Calvo, B., Rodríguez-Pérez, R., Contador, I., Rubio-Santorum, A., & Ramos, F. (2011). Efficacy of cognitive training programs based on new software technologies in patients with Alzheimer-type dementia. PMID: 21266141.
- Folstein, M., Folstein, S., & McHugh, P. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. DOI: 10.1016/0022-3956(75)90026-6.
- Gala, C., Peirone, A., Bellodi, S., Pasquale, L., & Redaelli, C. (2008). Depressione e deterioramento cognitivo nell'anziano. *Giornale di Gerontecnologia.*, 25-33.
- Galzigna, M. (1980). *L'archivio della follia. Osservare, ascoltare, classificare.* Marsilio.
- Gauthie, S., Rosa-Neto, P., Morais, J. A., & Webster, C. (2021). Journey through the diagnosis of dementia. *World Alzheimer Report 2021.* .
- González, A., Ramírez, M. P., & Viadel, V. (2015). ICT Learning by Older Adults and Their Attitudes toward Computer Use. DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2015/849308>.
- Hassan, L., Swarbrick, C., Sanders, C., Parker, A., Machin, M., Tully, M. P., & Ainsworth, j. (2017). Tea, talk and technology: patient and public involvement to improve connected health ‘wearables’ research in dementia. *Research Involvement and Engagement* , DOI: <https://doi.org/10.1186/s40900-017-0063-1>.
- Hoerold, D., Pierini, D., & Cantagallo, A. (2011). La consapevolezza di sé e i suoi disturbi. In A. Bianchi, P. G. Macri, & A. Milani., *La valutazione della capacità di agire.* Milano.
- Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Davies., N. (2018). Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. DOI: 10.2196/jmir.9548.
- Hort J., O. T. (2010). EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer’s disease. *European Journal of Neurology.* DOI: 10.1111/j.1468-1331.2010.03040.x.
- Hugo, J., & Ganguli, M. (2014). Dementia and Cognitive Impairment. Epidemiology, Diagnosis, and Treatment. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2014.04.001>.
- ISTAT. <https://www.istat.it/it/archivio/259588>.
- Jean, G., Owen, M., & Christophe, B. (2019). Dementia in Europe Yearbook 2019: estimating the prevalence of dementia in Europe. DOI: 10.13140/RG.2.2.16880.81923.
- Jessen, F., & Frölich, L. (2018). ICD11: Neurokognitive Störungen. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0044-101607>.
- Joddrell, P., & Astell., A. J. (2016). Studies Involving People With Dementia and Touchscreen Technology: A Literature Review. DOI: 10.2196/rehab.5788.

- Kajiyama, B., Fernandez, G., Carter, E. A., Humber, M. B., & Thompson., L. W. (2018). Helping Hispanic Dementia Caregivers Cope with Stress Using Technology-based Resources. DOI: 10.1080/07317115.2017.1377797.
- Kakulla. (2021). 2022. Tech Trends and Adults 50-Plus. *AARP Research*, DOI: org/10.26419/res.00493.001.
- Kiloh, L. (1961). Pseudo-Dementia. DOI:https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1961.tb07367.x.
- Koo, B. M., & Vizer., L. M. (2019). Examining Mobile Technologies to Support Older Adults With Dementia Through the Lens of Personhood and Human Needs: Scoping Review. DOI: 10.2196/15122.
- Leung, P., Orrell, M., & Orgeta., V. (2015). Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. DOI: 10.1002/gps.4166.
- Linda, C., Kudlicka, O., & Litherland., R. (2021). *Living with Dementia. My life, my goals*.
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., & Banerjee., S. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. DOI:https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6.
- Livingston, Sommerland, Orgeta, Costafreda, Huntley, & Ames. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. DOI: https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6.
- Lydon, Nguyen, Nie, Rogers, & Mudar. (2022). An Integrative Framework to Guide Social Engagement Interventions and Technology Design for Persons With Mild Cognitive Impairment. DOI: https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.750340.
- Lyketsos, C. G., Oscar, L., Beverly, J., L., F. A., John, B., & Steven, D. (2022). Prevalence of Neuropsychiatric Symptoms in Dementia and Mild Cognitive Impairment. Results From the Cardiovascular Health Study. DOI: 10.1001/jama.288.12.1475.
- M., G. (1980). *L'archivio della follia. Osservare, ascoltare, classificare*. Marsilio .
- Matilla-Mora, R., Martínez-Piédrola, R. M., & Huete., J. F. (2016). Effectiveness of occupational therapy and other non-pharmacological therapies in cognitive impairment and Alzheimer's disease. DOI: 10.1016/j.regg.2015.10.006.
- Maze, J. H., & Hunt., L. A. (2018). Teaching a Person with Memory Impairment Smartphone Use for Emergencies during Outdoors Walking: Case Report. *Geriatrics.*, DOI: https://doi.org/10.3390/geriatrics3010008.
- Morelli, S., D'Avenio, G., Rossi, M., & Grigioni., M. (2021). Utilizzo delle tecnologie sanitarie: uno strumento per la valutazione dell'accettazione da parte degli utenti. *Rapporti ISTISAN 20/27. Istituto Superiore di Sanità*.
- Morris., J. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. DOI: 10.1212/wnl.43.11.2412-a.

- Neal, M., & Wright, P. B. (2003). Validation therapy for dementia. DOI: 10.1002/14651858.CD001394.
- Nichols, E. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8).
- Øksnebjerg, L., Janbek, J., Woods, B., & Waldemar, G. (2019). Assistive technology designed to support self-management of people with dementia: user involvement, dissemination, and adoption. A scoping review. DOI: 10.1017/S1041610219001704.
- Petersen, Smith, Waring, Ivnik, Tangalos, & Kokmen. (1999). Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. DOI: 10.1001/archneur.56.3.303.
- Puppala, G. K., Gorthi, S. P., Chandran, V., & Gundabolu, G. (2021). Frontotemporal Dementia - Current Concepts. DOI: 10.4103/0028-3886.329593.
- Rai, H., Yates, L., & Orrell, M. (2018). Cognitive Stimulation Therapy for Dementia. DOI: 10.1016/j.cger.2018.06.010.
- Reisberg, B., Ferris, S., Leon, M. d., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. DOI: 10.1176/ajp.139.9.1136.
- Roh, H. W., Ryu, H., Jeong, S., Han, J., Park, B., Moon, S. Y., . . . Hong, C. H. (2022). The effectiveness of a motivational enhancement smartphone application promoting lifestyle improvement for brain health: A randomized controlled trial. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267806>.
- Ruiz-Tagle, C., Góngora, B., Ortega, A., Bello-Lepe, S., González-Hidalgo, C., Rohde, G., . . . Cáseres, A. (2021). Effects of a multidimensional intervention in older adults with mild cognitive impairment. DOI: 10.4067/S0034-98872021001101569.
- Saulle, M. R. (2007). *La Convenzione O.N.U. sul diritto alle Persone con disabilità*. Tratto da https://it.wikipedia.org/wiki/Convenzione_delle_Nazioni_Unite_sui_diritti_delle_persone_con_disabilit%C3%A0.
- Shachak, A., Kuziemsky, C., & Petersen, C. (2019). Beyond TAM and UTAUT: Future directions for HIT implementation research. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103315>.
- Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. DOI: 10.1192/bjp.183.3.248.
- Sriram, V., Jenkinson, C., & Peters, M. (2021). Carers' experiences of assistive technology use in dementia care: a cross sectional survey. *BMC Geriatrics*, DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02417-1>.


- Thorpe, u. R., RØnn-Andersen, K. V., Bieñ, P., Özkil, A. G., Forchhammer, B. H., & Maier., A. M. (2016). Pervasive assistive technology for people with dementia: a UCD case. DOI: <https://doi.org/10.1049/htl.2016.0057>.
- Venkatesh, V., Morris, M. G., Davis, G. B., & Davis., F. D. (2003). User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. DOI: <https://doi.org/10.2307/30036540>.
- Wilson, J., Heinsch, M., Betts, D., Booth, D., & Kay-Lambkin., F. (2021). Barriers and facilitators to the use of e-health by older adults: a scoping review. *BMC Public Health.*, DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11623-w>.
- Wójcik, D., Szczechowiak, K., Konopka, P., Owczarek, M., & Kuzia., A. (2021). Informal Dementia Caregivers: Current Technology Use and Acceptance of Technology in Care. *International Journal of Environmental Ressearch and Public Health.*, DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18063167>.
- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell., M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005562.pub2>.
- Woods, B., O'Philbin, L., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell., M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub3>.
- Yousaf, K., Mehmood, Z., Awan, I. A., Saba, T., Alharbey, R., Qadah, T., & Alrige., M. A. (2019). A comprehensive study of mobile-health based assistive technology for the healthcare of dementia and Alzheimer's disease (AD). DOI: <https://doi.org/10.1007/s10729-019-09486-0>.

APPENDICE

Tabella 6. Riassunto delle osservazioni dei partecipanti al secondo incontro (Incontro di conoscenza del gruppo, condivisione delle storie e approfondimento delle autonomie personali e difficoltà.).


Argomenti 2° incontro	Partecipante	Osservazioni
Strategie per ricordarsi le cose. (prendere le medicine, pentole sul fuoco, appuntamenti)	6	Per andare a fare la spesa mi faccio il bigliettino. Per le visite me lo scrivo sul calendario, faccio una busta e ci scrivo sopra l'indirizzo di dove devo andare. Ma comunque mi aiuta mia figlia, mi ha messo anche la sveglia sul telefono, così mi ricordo di prendere le pastiglie.
	8	Mia moglie me lo ricorda o mi mette la sveglia. Io ho una lavagnetta e ci scrivo solo le cose che devo ricordare per il giorno dopo.
	4	Per le pastiglie io metto la scatola vicino a cosa devo fare. Per non bruciare il cibo accendo la cappa, così sentendo il rumore mi ricordo di avere qualcosa di acceso. Poi ho tanti foglietti in giro per la casa e mi annoto le cose che mi servono o che devo fare.
	5	Per gli appuntamenti basta farsi il foglietto. Coloro con un pennarello e lo attacco alla porta della cucina così me lo tengo a mente.
	7	Io ho l'agenda in cucina, ma ci scrive mia moglie. Lei scrive e io controllo. Sul telefono non ho mai annotato nulla, di solito uso i fogli.
	9	Io uso Google Home o mi annoto le cose in una lavagnetta.
	1	Io non faccio nulla con il cellulare. Mi ricordo tutto. So che devo prendere i farmaci, me lo ricordo e li prendo. Appuntamenti non ne ho, per il medico ci pensa mia moglie.
Cosa fate con il telefonino?	3	Gli appuntamenti li scrivo nel calendario e li sbarro quando li ho fatti.
	5	Chiamo, rispondo e uso i messaggi. Non uso WhatsApp. Le videochiamate le gestisce sempre mio marito.
	9	Io gioco a burraco. Non pago niente e lo uso come passatempo.
	1	Per fare e ricevere telefonate. Ma non mi piace avere il telefono.
	3	Io chiamo solo i miei figli, ma chiedo a mio marito di farlo. Non mando messaggi. Non mi piace avere il telefono in mano. Vorrei comunque fare qualcosa in più, ma che sia indispensabile, utile e facile.
Che applicazioni usate sul telefonino?	6	Con l'altro telefono ero brava a fare tutto. Con questo non so più fare nulla, mi spiegano ma mi dimentico tutto. E poi mi arrivano tante figurine e non so come cancellarle.
	4	WhatsApp lo uso parecchio, ma come faccio a trovare una persona che non ho sulle chat? E come faccio a mettere le didascalie sulle foto? Io quando faccio così, si cancella il messaggio e non lo vedo più. Ma dove va a finire? Le icone non so a cosa servono, uso solo quelle che conosco.
	7	Io uso le mappe, le mail, WhatsApp, Facebook, il calendario, la macchina fotografica, faccio telefonate, mando messaggi.
	8	Io la rubrica, musica, WhatsApp, il Solitario, mi leggo le news. Poi uso anche la sveglia e le mappe per tornare a casa. Mi ha insegnato tutto mia moglie.
	3	Con WhatsApp non sono brava, ma mi interessa usarlo.
Utilizzo delle videochiamate	9	Io uso sempre WhatsApp e ho anche Google Home.
	5	Con mio figlio usavo le videochiamate, ma ora mio marito non le vuole più fare, allora telefoniamo e basta.
	4	Io ogni tanto con la mia famiglia le facevo. Ora molto poco
	9	Io faccio le videochiamate con il mio fidanzato
	8	Io lo usavo il telefono, ma ora l'ho cambiato e non so più usarlo.
	7	Io non faccio videochiamate
	1	Io non faccio videochiamate e uso il cellulare solo se necessario. Da quando è morto mio figlio uso il cellulare solo per le telefonate. Da quel momento è finito tutto.

Esempio di guida per l'invio di messaggi con WhatsApp.





Guida all'utilizzo di WhatsApp.


INVIARE MESSAGGI


1. Tocca l'icona WhatsApp 

2. Ti troverai sulla pagina iniziale di WhatsApp. Vedrai i nomi delle persone a cui poter inviare una foto.

3. Tocca il nome della persona a cui vuoi mandare una foto. 


4. Si aprirà una pagina simile a questa. 


5. Tocca la barra bianca in basso per aprire la tastiera e iniziare a scrivere. 

6. Scrivi il messaggio utilizzando la tastiera. 

Tasto cancella: cancella l'ultima lettera scritta

Tasto spazio: inserisce uno spazio tra le parole

7. Una volta finito di scrivere il messaggio premi il tasto invia per inviare il messaggio. 

8. Tocca la freccia in alto a sinistra (vicino alla foto della persona) per tornare indietro. 

Esempio di mappa concettuale per l'invio di messaggi con WhatsApp.

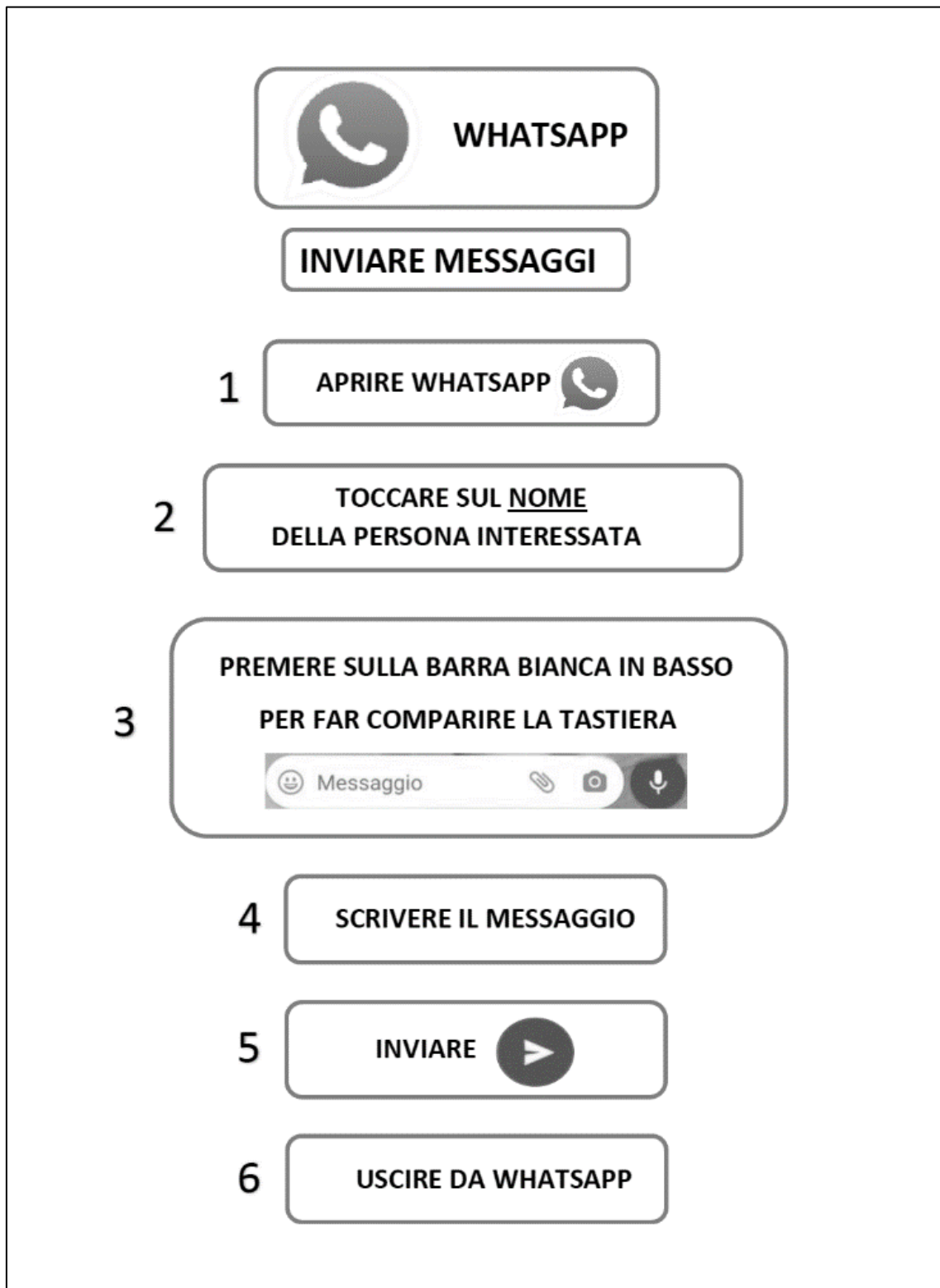


Tabella 7. Osservazioni raccolte riguardo l'interazione dei partecipanti all'interno del gruppo e della sensazione di benessere percepita.

Argomento	Partecipante	Osservazione
Questi incontri ti stanno aiutando?	5	Venire qui mi fa sentire più viva.
	2	È bello essere qui, la tranquillità e la dolcezza aiutano ad imparare le cose. A casa se non ce la faccio mio marito mi sgrida.
	6	Qui mi sento bene e sono meno agitata.
	1	Venire qui mi aiuta a stare in compagnia prima di tutto.
	9	Io sono qua per migliorarmi, per avere qualcosa in più.
Come vi siete trovati a lavorare in gruppi divisi?	6	È stato spiegato quello che avevamo chiesto.
	3	Nel gruppo io mi sono trovata bene. Sono stata a mio agio, come in una famiglia. Ho sentito beneficio dal contatto con le altre persone. Mi sono arricchita.
	5	A me è piaciuto più stare nel gruppo che essere seguita singolarmente. Quando non facevo nulla potevo ascoltare gli altri, guardare, imparare lo stesso.
	9	Per me il gruppo è stato molto utile. Ho imparato molte cose.

Tabella 8. Osservazioni relative ad alcune tecnologie high-tech proposte e alle strategie adottate dai partecipanti.

Argomento	Partecipante	Osservazione
Quali strategie usi per ricordarti le cose? Pensi che il cellulare possa aiutarti?	5	Bisogna imparare ad arrangiarsi tra biglietti e cellulare.
Stai trovando utile iniziare ad usare il cellulare?	3	Mi trovo meglio con i bigliettini. Non vedo la necessità di avere un cellulare, ho il telefono fisso per chiamare.
	7	Io tendo ad annoiarmi e mi arrangio con quello che ho. Per esempio, mentre usavo il navigatore mi sono ricordato che ho un'arma, i cartelli. Però è meglio che imparo ad usarlo.
	9	Ho segnato un appuntamento sul cellulare perché mi voglio ricordare anche se ci sono i miei figli. Per essere indipendente. L'indipendenza è importantissima.
	8	Ho imparato tante cose che prima non sapevo, mandare foto, inviare messaggi. Mi aiuta ad essere più indipendente, anche da mia moglie.
	5	Trovo utile il cellulare perché stimola la memoria.
	7	Se ti trovi da solo ti casca il mondo, il cellulare può aiutare ad essere più indipendenti.
	6	Aumenti la memoria. Vedo anche che se sbaglio posso rifare e non capita nulla. Riesco a fare anche le foto, anche se sono tutte storte.
	3	Con il telefono non ho un buon feeling. Mi piace lavorare qui, ma quando poi torno a casa lo abbandono. E poi ho

Alexa		mio marito alle spalle, ci pensa lui a tutto. So che non è giusto, però...
	2	Uso poco il cellulare. Riesco ad usare la rubrica, fare telefonate. Su WhatsApp leggo i messaggi, ma non rispondo. Non lo uso bene, ma prima lo usavo meno.
	1	WhatsApp non ci riesco. Qua imparo, ma poi a casa faccio fatica.
	4	Non è sufficiente comperarlo. Bisogna anche installarlo. Se però penso che se non ho il telefono a portata di mano, Alexa è utile. Posso chiamare aiuto e qualcuno arriva. Ci sto pensando. Ma se lo voglio comperare, cosa devo dire?
	1	A me non viene da parlare con una cassa. Non so cosa dire.
	6	Per me invece sono troppe cose. È tutto molto difficile.
	9	Io ho Google Home a casa. Se ho bisogno di accendere la televisione mi basta chiederlo. Lo uso molto anche se devo chiamare i miei figli quando ho bisogno.
	8	Io ci sto pensando. Mi piace pensare che se chiedo una musica c'è qualcuno la accende.

Tabella 9. Questionario per i partecipanti e risultati.

Domande	SI	NO	Astenuto	%
Ti sei sentito accolto all'interno del gruppo?	7			100% SI
Hai avuto difficoltà ad imparare e ad usare nuove applicazioni?	6	1		85% SI
Adesso l'uso della tecnologia ti rende più semplice la comunicazione con i familiari?	6	1		85% SI
Ora che hai preso più confidenza con il cellulare, continuerai ad usarlo?	6		1	85% SI
Scoprire ed imparare che cosa si può fare con il cellulare ti ha incuriosito ad utilizzarlo meglio?	6	1		85% SI
Alla fine del percorso hai pensato di aiutarti con altri supporti tecnologici, ad esempio Alexa, Google Home, orologi digitali collegati al cellulare?	2	4	1	57% NO
Pensi che gli incontri ti abbiano aiutato?	7			100% SI
Credi che le tue competenze sull'uso del cellulare siano migliorate rispetto a prima?	7			100% SI
Consigliaresti questi incontri a qualcuno che ha difficoltà ad usare il cellulare?	7			100% SI
Vorresti continuare il percorso con questo gruppo arricchendolo anche di informazioni che vanno oltre alla tecnologia?	7			100% SI
Ti sei sentito seguito durante il percorso?	7			100% SI
Oltre che ad imparare come usare la tecnologia, hai avuto altri benefici da questi incontri?	5	1	1	72 % SI
Pensi che il percorso possa essere migliorato?	4	2	1	57% SI
Ritieni che le persone che ti hanno seguito ti abbiano dato degli strumenti adeguati per essere più autonomo?	6		1	85% SI

Tabella 10. Questionario per i caregivers e risultati.

Domande	SI	NO	Astenuto	%
Hai notato maggiore autonomia nell'uso della tecnologia?	4	3		57% NO
Pensi sia stato utile far partecipare anche i familiari agli incontri?	7			100 % SI
Ritieni che la condivisione delle esperienze degli altri ti abbia arricchito?	7			100 % SI
Hai notato un miglioramento della comunicazione nel tuo familiare, sia con l'uso del cellulare sia nella conversazione con te?	2	4	1	57 % NO
Pensi sia stato faticoso partecipare agli incontri per il tuo familiare?	2	3	2	43% NO
Alla fine del percorso hai pensato di aiutare il tuo familiare con altri supporti tecnologici, ad esempio Alexa, Google Home, orologi digitali collegati al cellulare?	3	4		57 % NO
Avresti voluto essere coinvolto in maniera diversa?	1	6		85 % SI
Hai notato un uso diverso e più indipendente della tecnologia da parte del tuo familiare?	4	3		57 % NO
Continueresti il percorso con altri incontri anche per approfondire argomenti più complessi o specifici?	7			100 % SI
Ti senti più sereno al pensiero di dare più autonomia al tuo familiare?	5	2		72 % SI
Alla fine di ogni incontro, il tuo familiare condivideva con te gli argomenti trattati?	4	1	2	43 % SI
Credi che degli incontri di gruppo che spieghino meglio la diagnosi fatta al tuo familiare possa esser di aiuto?	7			100 % SI
Consigliaresti questo progetto anche ad altre persone?	7			100 % SI

Tabella 11. Osservazioni raccolte durante la somministrazione del questionario dato ai partecipanti.

Argomento	Partecipante	Osservazioni
Hai avuto difficoltà durante il corso?	5	Io sì, ho avuto sempre bisogno che qualcuno mi spiegasse.
	8	Le difficoltà si devono superare secondo me.
	3	Io ho avuto molta difficoltà. Però ho imparato a chiamare se ho bisogno e ad usare un pochino anche WhatsApp.
	1	Qualche cosa è entrato dai.
	7	Bisogna volere le cose per ottenerle, bisogna insistere.
A casa avete condiviso quello che avete fatto negli incontri?	5	Certo, sì che ho raccontato quello che abbiamo fatto.
	9	Io sì, ho cercato di raccontare.
	3	Sì, bisogna sforzarsi un po' a parlare.
	6	Io sì, o almeno ci ho provato.
Se non riuscite a fare qualcosa a casa, chiedete aiuto?	3	Per me è importante che non si senta obbligato, che abbia voglia di aiutarmi. Per me non è facile usare il cellulare. Delle volte bisogna pensare

		“chi se ne frega”, dico che ho capito anche se no è vero.
	2	Mio marito mi dice che me lo ha spiegato e lui è convinto che io abbia imparato. Mi chiede se ho capito un sacco di volte, cosa faccio, gli dico sempre di no?
	8	È questione di carattere, mia moglie mi spiega piano le cose, così io mi agito di meno.
	5	I figli e i nipoti vengono, ma ognuno ha la sua vita, cosa fai, li disturbi sempre?
Come vi sentite quando avete bisogno di aiuto?	5	Sembra di essere una deficiente.
	3	Mi vergogno a farmi ripetere le cose più volte, allora dico di sì con la testa e poi sto zitta. Fare le cose con facilità dipenda anche dai momenti e da chi mi sta vicino.
	2	È difficile se ho mio marito vicino che pensa che sia facile.
	8	Dà fastidio ammettere di non essere capace. Però prima o poi bisogna dirlo, non si può andare avanti con le bugie. Bisogna chiedere aiuto. Finirà che non ti ricordi le cose di tutta la tua vita, di quando eri piccolo. Sarà a causa della demenza. Forse bisogna solo accettarla.
	8	Fino ad adesso ci ricordiamo le cose, poi quando andiamo a casa però ci dimentichiamo come si fanno. Però è stato bello ed importante imparare.
Pensate che i dispositivi tecnologici come Alexa vi possano essere utili?	5	Io avrei voglia di comprarlo. È uno strumento che può aiutare. E poi ci siamo divertiti quella volta, abbiamo anche ballato.
	2	Io sono incerta, se non lo uso poi mi dimentico come si fa e lascio stare.
	8	Io e mia moglie stiamo pensando di comprarlo e usarlo per ricordare le cose, anche per le pastiglie.
	3	Io ho scoperto di avere l'assistente vocale nel mio telefono. Proviamo ad usarlo insieme?